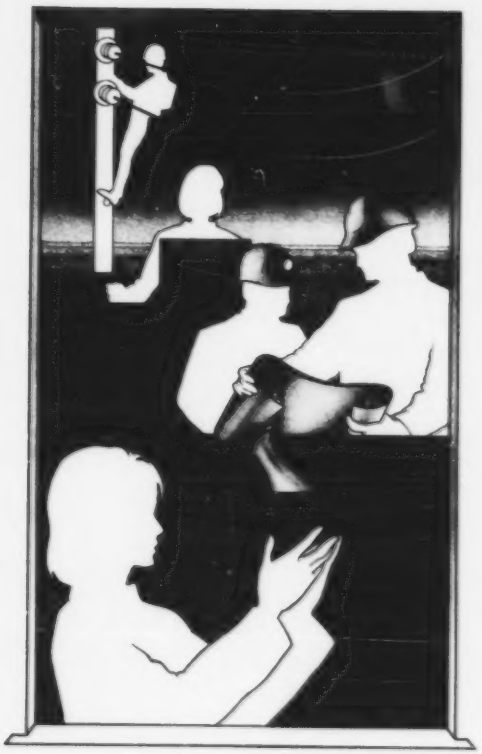
Industrial Disease Standards Panel

Comité des normes en matière de maladies professionnelles

ANNUAL REPORT

1989



ANNUAL REPORT

1989

INDUSTRIAL DISEASE STANDARDS PANEL

Ontario

91-00936/

Additional copies of this publication are available by writing:

Industrial Disease Standards Panel
10 King Street East, 7th Floor
Toronto, Ontario M5C 1C3
(416) 965-5056

ISSN 0836-1487

PANEL MEMBERSHIP

Panel Members	*Affiliation*	*Appointment*
Dr. Carol Buck	University of Western Ontario	June 1, 1988 to May 31, 1991
Dr. John Chong	McMaster University	May 7, 1986 to May 6, 1990
Dr. Stefan Dupré (Chairman)	University of Toronto	May 11, 1988 to May 10, 1990
Mr. Jean Gagnon	United Steelworkers of America, Sudbury	May 28, 1986 to May 27, 1989
Dr. Edward Gibson	Dofasco Inc., Hamilton	May 7, 1986 to May 6, 1991
Mr. Paul Hess	Retired Lawyer	June 28, 1989 to June 27, 1992
Ms. Linda Jolley	Ontario Federation of Labour, Toronto	May 7, 1986 to May 6, 1992
Mrs. Jane LeVay	Sensenbrenner Hospital Kapuskasing	May 28, 1986 to May 27, 1989
Dr. Anthony Miller (Vice Chairman)	University of Toronto	June 1, 1988 to May 31, 1991
Mr. Homer Seguin	United Steelworkers of America, Sudbury	May 28, 1989 to May 27, 1992
Mr. Robert Stevens	GSW Inc., Toronto	Apr. 29, 1987 to Apr. 28, 1990

PANEL STAFF

Panel Staff	*Title*
Dr. James Heller	Executive Administrator and Secretary
Dr. Lesbia Smith	Senior Medical Consultant
Dr. Kristan L'Abbé	Senior Epidemiologist
Ms. Carolyn Archer	Research Officer
Mr. John Gerritsen	Administrative Officer
Ms. Donna Cowan	Secretary
Mr. Paul Gallina	Research Officer (part time)

INDUSTRIAL DISEASE STANDARDS PANEL

ANNUAL REPORT

1989

TABLE OF CONTENTS

LETTER OF TRANSMITTAL	
INTRODUCTION	
SECTION A	ETHICAL ISSUES IN INDUSTRIAL DISEASE CLUSTER INVESTIGATIONS
SECTION B	RAPPORTEUR'S ACCOUNT OF THE ROUND TABLE MEETING ON ADJUDICATORY ISSUES IN INDUSTRIAL DISEASE
SECTION C	THE PANEL'S CURRENT AGENDA
SECTION D	1989 FINANCIAL STATEMENT
APPENDIX A	WISCONSIN STATE HEALTH DEPARTMENT RESPONSE TO DISEASE CLUSTER REPORTS: A PROTOCOL FOR INVESTIGATION
APPENDIX B	MINNESOTA DEPARTMENT OF HEALTH CANCER CLUSTER PROTOCOL

Ontario Ministry of Labour
Ministère du Travail de l'Ontario

Industrial Disease Standards Panel
Comité des normes en matière de maladies professionnelles

10 King Street East
7th Floor
Toronto, Ontario
M5C 1C3

Telephone: 416/965-5056
Facsimile : 416/324-4536

10, rue King est,
7e étage
Toronto (Ontario)
M5C 1C3

Téléphone: 416/965-5056
Facsimilé : 416/324-4536

May 3, 1990

The Honourable Gerry Phillips
Minister of Labour
400 University Avenue
14th floor
Toronto, Ontario
M7A 1T7

Dear Minister:

On behalf of the Industrial Disease Standards Panel, I am pleased to submit the Panel's report on its activities during the year ending December 31, 1989.

Respectfully,

J. Stefan Dupré
Chairman

JSD/dc

Encl.

INTRODUCTION

In line with past practice, the two opening sections of this 1989 Annual Report of the Industrial Disease Standards Panel (IDSP) feature material pertinent to ongoing issues which had a prominent place on the Panel's agenda in the past year and promise to retain their importance in the proximate future.

Section A, entitled "Ethical Considerations in Industrial Disease Cluster Investigations", reports upon the views which have been received from the scientific community in response to a number of the issues concerning epidemiological research that were raised by the Panel in its 1987-1988 Annual Report.

Section B provides the rapporteur's summary of a Round Table Meeting convened by the IDSP on December 13, 1989 in Toronto to discuss adjudicatory issues in industrial disease. A group of 16 knowledgable individuals from Ontario, other provinces and the United States and drawn from government, industry, the labour movement including injured workers' groups, and universities met with the IDSP to explore matters relating to the compensation of workers in Ontario. Specialists in attendance came from various disciplines including law, medicine and science, economics and public administration. The rapporteur was Dr. Peter Barth, Professor of Economics at the University of Connecticut.

Section C of this Report outlines the matters which are currently under active Panel study and will be the subject of future Reports of Findings pursuant to Section 86p(10): of the *Workers' Compensation Act*.

Section D is the Panel's Financial Statement for the 1989/90 fiscal year.

During 1989, the IDSP made the following official Reports of Findings to the Workers' Compensation Board pursuant to Section 86p(10):

REPORT NUMBER	TITLE
No. 6	REPORT TO THE WORKERS' COMPENSATION BOARD ON ONTARIO URANIUM MINING INDUSTRY (February, 1989)
Supplement to Report No. 2	RESPONSE TO SUPPLEMENTARY QUESTIONS ON OCCUPATIONAL PCB EXPOSURES

In addition, the IDSP issued a PROGRESS REPORT ON HEALTH EFFECTS OF ALUMINUM IN THE WORKPLACE (October, 1989).

During the past year as well, the IDSP issued the following Occasional Papers:

OCCASIONAL PAPER	TITLE
No. 1	OCCUPATION AND CANCER IN ONTARIO: REVIEW OF THE OPTIONS FOR ESTABLISHING A CANCER-OCCUPATION DATA BASE FOR ONTARIO (by Dr. L.D. Marrett and E. Weir, Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, May, 1989)
No. 2	COMPENSATION FOR INDUSTRIAL DISEASE UNDER THE WORKERS' COMPENSATION ACT OF ONTARIO (by Professor Terence G. Ison, Osgoode Hall Law School, September, 1989)

Copies of all of the above may be obtained by writing to the Panel office.

SECTION A

ETHICAL CONSIDERATIONS IN INDUSTRIAL DISEASE CLUSTER INVESTIGATIONS

INTRODUCTION

The Industrial Disease Standards Panel (IDSP) has already expressed concern over 'disease labeling', a phenomenon which arises in a group of workers or a community whenever an issue of an apparent disease cluster arises. The consequent stigmatization can create a psychological overlay of fear and apprehension which is a disease in itself. In its 1987/88 Annual Report, the Panel noted that "the simple reporting of an apparent disease cluster sends waves of apprehension and anxiety through the community of affected workers."

To address this problem and others which have arisen around the investigation and reporting of 'disease clusters', the Panel, in its last Annual Report, raised several issues which are reported upon in this paper. The Panel defined a **disease cluster** as "a discrete aggregation in time and space of a number of cases of one or more related diseases apparently in excess of normal expectations".

The matters raised in the 1987/88 Annual Report in connection with disease clusters included:

- The role of chance in cluster events;
- Ethical conduct in the handling of a cluster issue; and
- The possible role of a disease cluster registry.

A substantive discussion on the role of chance and statistical variability in industrial disease cluster investigations has already been provided by the IDSP in its Reports. And the Panel is reviewing alternative models for exposure and disease cluster registries, and an occupational cancer data base.

A number of ethical questions were raised in last year's Annual Report. These were:

1. How should the research behind the reported event be supported? Should, for example, public agencies responsible either for the regulation of worker health and safety or for the compensation of injured or diseased

workers sponsor this research? If they do, what responsibility do these agencies have for the proper conduct of the research, for a dispassionate and accurate reporting of the results of the research, and for the prompt estabishment of fair public policy in response to the research?

2. What are the responsibilities of the ethical researcher to the studied workforce? to the public? to his sponsors? to the government? to his discipline? and to his students (if he or she has academic affiliations)?

3. Should recommendations to undertake periodic medical surveillance be offered to affected workers as a preventive measure? Who should make such recommendations? Does this process lead to the labeling and stigmatization of the workers? Does this process itself affect their health or their future employability (which would also affect their health)?

To this list could be added at least one more question:

4. What are the responsibilities of all parties when faced with an issue of 'disease labeling' arising from some research finding that may suggest or support a hypothesis of industrial disease among a community of workers?

To address these questions and others which have arisen around the investigation and reporting of 'disease clusters', the Panel solicited views from experts in the international scientific community. This section provides some reflections on guidelines for ethical conduct which are extracted from these views and from recent professional literature. The material is organized under the following headings:

- When should a disease cluster investigation be conducted?
- How should disease cluster research be funded?
- What is the bearing of privacy on epidemiological research?
- Observations on specific issues raised by the IDSP.

WHEN SHOULD A DISEASE CLUSTER INVESTIGATION BE CONDUCTED?

In his response to the Panel on the formulation of guidelines for ethical conduct in relation to occupational disease cluster issues, Sir Richard Doll (1989) pointed out that:

"the problem has been made particularly difficult in modern times because there is so much proper concern to pick up any unsuspected occupational hazards at the earliest opportunity that very many sets of morbidity and mortality data are being looked at with this in view and when many sets are looked at clusters will inevitably be found.

My own belief is that the ethical responsibility of an investigator on picking up a 'significant' but unexpected hazard is to keep it to himself or, at the most, to other concerned scientists until he has gone through a check list of the sort described on page 9 of your report [referring to the IDSP 1987/88 Annual Report; this check list is reproduced in Table 1 below]. Only if he thinks that there is a real chance that the cluster reflects a hazard should he report it, as otherwise the report, which may well have to be widely publicized, is likely to do more harm than good. Please note that this doesn't mean that clusters of two or three should never be reported. If the disease is as rare as cancer of the ethmoid sinus or angiosarcoma of the liver, two cases occurring in one or two years in a few hundred employees are so unlikely to be due to chance (less than 1 in 1000) that they should be reported without any other supporting evidence, as nasal cancer in nickel workers and angiosarcoma in vinyl chloride workers indeed were.

The reverse of the above is, of course, that having observed a cluster, it is the epidemiologist's ethical responsibility to go through your check list (or something like it).

Once having reported the cluster, the ethical responsibility of the epidemiologist is, in my opinion, limited to making recommendations about the steps that should be taken to confirm or reject the idea that it reflects an occupational hazard. It is not his responsibility to say what steps should be taken, or even if any steps should be taken, to reduce or eliminate the hazard. That is a different function and is the responsibility of others as indicated in your quotation on page 10. Not only must the epidemiologist keep his mind open to the possibility that his conclusion is wrong, avoiding any emotional involvement in this issue (and once he starts making recommendations for action, other than scientific testing of his hypothesis, this becomes increasingly difficult to do) but many social factors have also to be taken into account, of which he is not necessarily the best judge,

> before any decisions can be made. That is not to say that he should confine himself to making a report to the relevant authorities. He should, of course, always seek to publish his findings in the scientific press, though not necessarily without delay if it seems that further evidence would soon throw light on the validity of his conclusion."

In contrast to Sir Richard's views on action, Dr. John Last made the following remarks in his response: "Many epidemiologists have encountered situations in which the interpretation of their findings demands that they *not* stand idly by awaiting action by others; the history of epidemiology is replete with very convincing examples, from the time of William Farr to the present day. Indeed, many epidemiologists believe that epidemiology as the central ingredient of public health policy should do more advocacy, not less. In considering the role of epidemiology in health policy, that is the position of the International Epidemiological Association, on whose council I represent the United States and Canada." (Last, 1989)

Caldwell (1989) has written that the investigation of apparent disease excess often lacks scientific or public health merit for several reasons. First, the number of cases are usually too small for effective epidemiologic study. Second, most reported clusters are poorly defined, have poorly characterized exposures, and receive much publicity making unbiased data collection difficult if not impossible.

On this point, Dr. Judith Leech has written in the Canadian Medical Association Journal that "if a research study is doomed to 'fail' because of a tiny sample size a sensible granting agency would not fund the project, no matter how interesting. No more readily should an investigative study of occupational risk be undertaken at the expense of the public purse if the question was raised by exposed individuals rather than researchers." (Leech, 1989)

What emerges, then, is a partial answer to the question posed. A disease cluster investigation should only proceed if the number of reported cases under study is sufficient to be statistically relevant. Further detail on approaches to cluster investigations is provided below and in the Appendices to this Annual Report.

TABLE 1

Excerpt from IDSP 1987/88 Annual Report

The following list illustrates a sequence of factors each of which cumulatively reduces the possibility that an identified cluster may have been a chance event:

a. Is the observed disease excess statistically significant using a two-sided test? A two-sided test makes no prior assumption of disease excess or deficit.

b. What is the level of statistical significance? The more unlikely that the observed disease cluster arose by chance alone, the more confidence can be placed in a real association with the workplace.

c. Was the test applied as part of the process of evaluating a prior hypothesis?

d. Were the cases that led to the suspicion of a cluster included with those used to evaluate a possible excess? The data used to 'prove' the hypothesis must be independent of that used to generate it.

e. If the answer to d. is yes, is the excess still statistically significant if these cases are omitted?

f. Is the cluster formed by combining more than one disease?

g. If the answer to f. is yes, is the combination biologically appropriate? If there exists a real causal association between the diseases and the workplace, then there must be a common biological mechanism linking the putative exposure with the various combined diseases.

h. Is there a putative exposure in the workplace about which there is substantive evidence linking the disease with humans, or suspected of causing disease in humans on the basis of established animal evidence?

i. Is there another situation where a workforce can be evaluated for a similar disease excess? If the causal relationship is real, then it should appear in similar workplaces. Note the example above of linking vinyl chloride exposures to angiosarcomas of the liver.

j. Does the cluster have such unusual circumstances that chance is extremely unlikely to be the correct explanation?

HOW SHOULD DISEASE CLUSTER RESEARCH BE FUNDED?

Several respondents commented on the matter of research funding. One view was that "industry ... has a direct interest in the investigation of the majority of disease clusters occurring in the workforce, and it seems reasonable that industry should provide the majority of the support for research in this area." (Greer, 1989)

This could be accomplished in a relatively fair manner when funds from provincial Workers' Compensation Boards are the source of research funding.

The only expressed drawbacks to this approach are the fact that not all employers and workers are covered by compensation; the disease cluster issue may be national in scope thus dictating that the burden of funding the research fall on all Compensation Boards. However, the disadvantages of national funding by provincial Boards are that local problems are likely to be overlooked, that all Boards must participate, and that perceptions may arise that some provinces benefit more than others.

Alternative sources of research funding could be trade associations as well as provincial and federal funding agencies (Greer, 1989; Soskolne, 1989). In this respect, the IDSP is well suited to provide research funding since it combines equitability across both Ontario employer and worker groups because its budget is charged back to the Ontario Workers' Compensation Board. Moreover, as a public body with a legislative mandate to investigate possible industrial disease, the IDSP is well situated to establish and priorize an appropriate research agenda. This approach could provide relief from the seemingly chaotic basis currently existing for funding epidemiological research on disease clusters (Yankauer, 1989). The IDSP has been proceeding to implement a systematic and scientifically credible approach for funding occupational disease research that meets the criteria identified by Dr. Judith A. Leech in a recent editorial in the Journal of the Canadian Medical Association: "If exposed groups, such as a union or a community, wished to fund the investigation an independent review to determine plausibility and feasibility would be optimal, as would peer review of the study design and the results if a complete investigation were undertaken." (Leech, 1989)

Often, the IDSP has had to invite external research from a single source because identified epidemiologists or their research teams have already collected original data or have otherwise established unique expertise on a given disease or exposure issue. In any event, the best qualified experts are sought out to address a given issue. At that point, a formal request is made for research proposals from these experts or from their research organizations. These proposals then receive anonymous critical review by the scientific peer

community. They also receive appropriate ethical review by, for example, a university-based human subjects research review committee (as recommended in the draft code of ethics for epidemiologists: Cook, 1989). On the basis of these reviews, a proposal is then revised before the final funding decision is made.

Once funding is provided, researchers must use the money as intended with a full accounting to the IDSP on at least an annual basis (as recommended by Greer, 1989). Funding provisions ensure that a financial audit of the relevant research study accounts can be performed as required. Following study completion, draft research reports are also subjected to peer review and revised before submission in a final form to the IDSP. Subsequent publication of the research is recommended in a scientific journal which provides a well-based critical peer review process. The model outlined conforms fully to accepted international standards for the conduct of scientific research.

WHAT IS THE BEARING OF PRIVACY ON EPIDEMIOLOGICAL RESEARCH?

In a draft code of ethics for epidemiologists provided to the Panel by Dr. Ralph R. Cook, Corporate Director of Epidemiology for The Dow Chemical Company in Midland, Michigan, it is noted that: "Privacy, the condition of limited access to a person, should be zealously protected. Invasions of privacy are at times justified, but only if there is an overriding moral concern such as a health emergency... [or] under conditions of a threat to public health and safety." (Cook, 1989)

Dr. Cook states that a privacy-respecting research ethic requires that the disclosure of confidential information to third parties, which is often a requirement in epidemiologic research, not invade private aspects of personality, beliefs, behaviour, or health status without a consent from the subject (unless there is a strong moral justification)." He suggests that, if an invasion of privacy is necessary under law or under situations that threaten public health and safety, those involved should be informed of the reason and of their rights under the circumstances.

Dr. Cook also proposes that invasion of privacy for epidemiologic research must satisfy certain conditions to be justified. First, it must be necessary for the conduct of the research. Second, it must not cause any substantial risk of harm to the interests of subjects (e.g. a risk of dismissal, etc.). Third, the research must show promise of social benefits by contributing to the protection of health and survival.

OBSERVATIONS ON SPECIFIC ISSUES RAISED BY THE IDSP

Among the questions surrounding disease cluster investigations that have been raised by the Panel, observations provided by respondents to the last Annual Report shed light upon three. Only the Panel's question on surveillance did not receive sufficient attention to warrant comment in this Annual Report. The other three questions are treated in turn below:

> **How should the research behind the reported event be supported? Should, for example, public agencies responsible either for the regulation of worker health and safety or for the compensation of injured or diseased workers sponsor this research? If they do, what responsibility do these agencies have for the proper conduct of the research, for a dispassionate and accurate reporting of the results of the research, and for the prompt establishment of fair public policy in response to the research?**

The IDSP is uniquely positioned in the Ontario government because of its arm's length relationship with both the Ministry of Labour and the Ontario Workers' Compensation Board. The Ministry's Occupational Health and Safety Division is responsible for administering the province's Occupational Health and Safety Act and regulating worker health and safety. As a Cabinet-appointed body statutorily charged with the investigation of possible industrial disease, the IDSP can fill the role of research manager or adviser when an issue of an apparent industrial disease cluster has been properly identified.

Two protocols are presented for consideration when investigating industrial disease clusters. They were developed respectively by the State of Wisconsin Health Department (Fiore, 1989) and by the Minnesota Department of Health (Minnesota, 1989; Bender, 1988) for the investigation by public health officials within those jurisdictions of both occupational and environmental disease clusters. These protocols are provided by the Panel for consideration in part because of their reported success in dealing with significant numbers of reports of apparent disease clusters.

The Wisconsin protocol provides a systematic, stepwise procedure for a reactive epidemiological investigation. It is reminiscent of the Panel's own recommended approach. The protocol is outlined in Table 2 and an authorised excerpt appears in Appendix A of this Report.

TABLE 2

WISCONSIN STATE HEALTH DEPARTMENT RESPONSE TO DISEASE CLUSTER REPORTS: A PROTOCOL FOR INVESTIGATION

	Cluster Investigation and Analysis Protocol
1.	*Circumscribe the Cluster*
2.	*Case Ascertainment*
3.	*Assess Risk of Exposed vs. Referent Population*
4.	*Statistically Analyze Disease Rates*
5.	*Examine Potential Exposure*
6.	*Address Biologic Plausibility*
7.	*Determine Cluster Significance*
8.	*Report Results*

The Minnesota protocol is different and serves a broader function. As Rothman (1987) points out, "an important purpose in responding to reports of perceived clusters is to assuage community anxiety about environmental problems. The investigation of cluster reports can thus serve both social and scientific ends, and might be seen more constructively as a social service than as a scientific activity. Viewed in this light, it might be sensible to reconsider the priorities of local and national health agencies in responding to reports of perceived clusters. The protocol of the Minnesota Department of Health... is a useful model [for this purpose]." The Minnesota protocol is outlined in Table 3 and a larger version appears in Appendix B of this Report.

Level I: consists of noting reporter concern and background. Chronicity, heterogeneity, risk factors, incidence, and prevalence of cancer are explained at this initial level. Specific environmental monitoring data is provided if appropriate.

Level II: involves a public initiated survey. The individual who reports the perceived excess becomes an active participant in the data collection and obtains informed consent from cancer cases to access personal information. Level II surveys are not official Minnesota Dept. of Health investigations; and are not routinely encouraged because of problems with completeness, accuracy, etc. Benefits include fostering a climate of participation and cooperation; and preventing the attitude that the Department is intruding on privacy.

Level III: is initiated when there is biologic plausibility and statistical significance of the observations and is an official Department investigation. It may include: validation of collected data, search for missing cases, review of analysis, literature review, inspections, consultations, etc. Persistent biologic plausibility and statistical significance here leads to a Level IV investigation.

Level IV: may result in a cohort or case-control study, or other epidemiologic inquiry. The study is overseen by an interdisciplinary committee of scientists and professionals.

Another question raised by the Panel was:

What are the responsibilities of the ethical researcher to the studied workforce? to the public? to his sponsors? to the government? to his discipline? and to his students (if he or she has academic affiliations)?

Draft codes of ethics to guide epidemiologists are burgeoning (Epidemiology Monitor, 1988, 1989, 1990). Their contents are now well recognized and accepted by the international scientific community. Copies of one example, provided in draft form to the Panel by Dr. Ralph Cook, are available from Panel offices.

That code and other comments by scientists listed in the Bibliography make it clear that an epidemiologist should never go beyond releasing and interpreting refereed published results. In this regard, the draft code provides some advice on 'Avoiding partiality':

> "Problems of partiality are closely related to problems of conflict of interest. Partiality occurs when there is a value-directed departure from accuracy, objectivity, and balance, not merely a distortion of facts. The intrusion of personal or institutional values that introduce distortions in an epidemiologic study is as scrupulously to be avoided as conflict of interest. Under no circumstances should epidemiologists engage in selecting methods that are designed to produce misleading results or act to misrepresent epidemiologic findings.
>
> Epidemiologic inquiry is predicated on the belief that sound research is beneficial to society. If there is a risk that epidemiologic information may be misconstrued or misused, this risk does not disqualify either the research or the investigator. Nonetheless, the epidemiologist should anticipate predictable consequences of collecting and disseminating certain information and should shield the information against misinterpretation or abuse that would result from the partiality of others."

These draft code statements speak for the importance of ensuring that epidemiologic information, whether in the form of articles, reports to sponsors or doctoral dissertations, has been scrutinized by peer reviewers prior to dissemination.

> **What are the responsibilities of all parties when faced with an issue of 'disease labeling' arising from some research finding that may suggest or support a hypothesis of industrial disease among a community of workers?**

A major dilemma arises when a report of an apparent industrial disease cluster politicizes discussion of the issue. Because this dilemma is genuine, it should be ventilated by all the parties concerned. As a starting point for the reflective exercise which is involved, the views of three individuals are highly pertinent. They are Dr. Ken Rothman, Dr. Ralph Cook and Dr. Alfred Yankauer.

Dr. Rothman (1987) has written that: "The payoff from clustering research comes from the specific hypotheses that emerge to explain the observed

pattern of excess occurrence. If the research is limited to a specific cluster with only a few cases and a small relative increase in disease frequency, the prospects for useful etiologic information are dimmer. Increasingly, cluster research is a response by health agencies to lay reports of perceived clusters. These reports are frequently based on questionable criteria for case ascertainment, and on a retrospective or vague definiton of the population. In such situations it can be difficult to determine whether any etiologic connection exists for some or all of the cases, or whether the cluster represents the "Texas sharp-shooter" phenomenon. (The Texas sharpshooter first fires at the side of the barn, and then paints the bulls-eye around the bullet hole.) Furthermore, the number of cases in reported clusters is typically too few for an informative statistical analysis."

Dr. Cook (1989) made the point that "the only logical way to handle the issue of anxiety generated by cluster identification is to educate the workers that there is a difference between that which has been hypothesized based upon *a posteriori* interpretation of the data and that which has been 'proven' through the testing of a well defined *a priori* hypothesis. Part of that education has to be the action steps that will be taken when plausible clusters are identified."

For his part, Dr. Alfred Yankauer, Editor of the American Journal of Public Health, wrote back to say:

> "I am of the opinion that clusters alone never prove anything. I do not think the IARC criteria or the steps you have outlined are particularly helpful under most circumstances or that statistical significance should be used as a decision-making aid. Confidence intervals may be helpful, but the nature of the condition and biological plausibility will be more helpful insofar as the purely scientific nature of an association is concerned. However, I am a partisan of Popper. I believe nothing is ever proven and that any association arising out of a cluster is something that stands as an hypothesis to be disproven.
>
> I suspect that in most cases the decision to investigate or act on a suspected association will be made on political grounds regardless of science, and I think the sponsorship of any research is also a political decision regardless of any abstract ethical issues.
>
> I believe that the role of the epidemiologist is to present data and their interpretation objectively with due regard to their limitations and not to be drawn into voicing an opinion

concerning action. This, of course, is not what a public agency is faced with and points to the fact that public health in action must be value and politically oriented.

I doubt that a cluster registry will prove of great value, but I think that a great deal can come from data base linkages. Canada is in a very fortunate position and should take advantage of it."

BIBLIOGRAPHY

Bender, A.P., Williams, A.N., Sprafka, J.M., et.al. Usefulness of Comprehensive Feasibility Studies in Environmental Epidemiology Investigations: A Case Study in Minnesota. American Journal of Public Health. Vol.78, no.3, March, 1988. p.287-290.

Caldwell, G.G. Time-Space Cancer Clusters. The Health & Environment Digest. Vol.3, no.6, June, 1989. p.1-3.

Cook, R.R. Letter from R.R. Cook, Corporate Director of Epidemiology, Health and Environmental Sciences, The Dow Chemical Company, October 2, 1989; and two attachments:

a) 'Code of Ethics for Epidemiologists' presented at the Industrial Epidemiology Forum Conference on Ethics in Epidemiology, June 13, 1989, Birmingham, Alabama;
b) Draft Code of Ethics for Epidemiologists (dated May 26, 1989).

Doll, Sir Richard [Letter from Sir Richard Doll, Acting Director, Imperial Cancer Research Fund, Cancer Epidemiology and Clinical Trials Unit, University of Oxford; August 16, 1989.]

Epidemiology Monitor. Several articles on ethics:

a) Ethics Guidelines for Epidemiologists Being Developed by Three Professional Associations. Vol. 9, no.11, December, 1988. p.1-2;
b) Making Decisions Without Complete Data – APHA Committee To Propose Guidelines. Vol.10, no.3, March, 1989. p.1-2;
c) Special Issue: Ethics In Epidemiology. Vol.10, no.6, June, 1989. p.1-7;
d) IEA Moving Ahead on Ethics Issue; and SER Ethics Subcommittee Preparing To Tackle Its Task. Vol.11, no.2, February, 1990. p.1-4.

Fiore, B.J., Hanrahan, L.P., Anderson, H.A.. State Health Department Response To Disease Cluster Reports: A Protocol for Investigation. Two papers under this title by these authors are noted:

a) Supplement to Vol. 132 of the American Journal of Epidemiology, July, 1990;
b) Paper presented at the National Conference on Clustering of Health Events. Atlanta, Ga. February 16-17, 1989.

Greer, F.W. [Letter from F.W. Greer, Acting Chairman, Workers' Compensation Board of British Columbia; September 6, 1989; includes Grants and Awards Guide for BC WCB.]

Industrial Epidemiology Forum Conference on Ethics in Epidemiology (Birmingham, Alabama, June 12-13, 1989). [from notes by Dr. J.G. Heller]

Industrial Disease Standards Panel, Annual Report 1987/1988. Toronto.

Leech, J.A. Cancer cluster investigation: toward a more rational approach. CMAJ, Vol.141. July 15, 1989. p.105-106.

Minnesota Department of Health. Covering letter from R.A. Johnson, Chronic Disease and Environmental Epidemiology, Minnesota Dept. of Health, Oct. 16, 1989; and various attachments listed below:

a) Cancer information (Minn. Dept. of Health).
b) Minnesota Dept. of Health Cancer Cluster Protocol.
c) Instructions for Public-Initiated Cancer Survey Form (Minn. Dept. of Health).
d) Minn. Dept. of Health Disease Control Newsletter. Vol.12, no.1, Jan./Feb., 1985. p.1-8.

Rest, K.M. and Patterson, W.B. Ethics and Moral Reasoning in Occupational Health. Seminars in occupational medicine. Vol.1, no.1, March, 1986. p.49-57.

Rogers, B. Ethical dilemmas in occupational health. The Occupational and Environmental Medicine Report. Vol.2, no.11, November, 1988. p.85-88.

Rothman, K.J. Clustering of Disease. American Journal of Public Health. Vol.77, No.1, January, 1987. p.13-15.

Soskolne, C.L. [Letter from C.L. Soskolne, Associate Professor, Department of Health Services Administration and Community Medicine, Faculty of Medicine, University of Alberta, Edmonton; August 8, 1989; and a further letter dated October 5, 1989.]

Yankauer, A. [Letter from A. Yankauer, Editor, American Journal of Public Health, and Dept. of Family and Community Medicine, Univ. of Massachusetts Medical Center; August 14, 1989.]

SECTION B

RAPPORTEUR'S ACCOUNT OF THE ROUND TABLE MEETING ON ADJUDICATORY ISSUES IN INDUSTRIAL DISEASE

Peter S. Barth

INTRODUCTION

On December 13, 1989, the Industrial Disease Standards Panel (IDSP) convened a Round Table Meeting on adjudicatory issues in industrial disease in Toronto. A group of 16 knowledgable individuals from Ontario, other provinces and the United States and drawn from government, universities, industry, and the labour movement, including injured workers' groups met with the IDSP to explore matters relating to the compensation of workers in Ontario[1]. Specialists in attendance came from various disciplines including law, medicine and science, economics and public administration.

As such, there was afforded the possibility that exchange could be impaired by the disparate terminology and conceptual base that the participants brought to the Round Table. For the most part this proved not to be a major concern. The following represents an attempt to summarize the core issues which emerged that day.

The issues have been organized under the headings of epidemiology, adjudication, and other legal issues although considerable cross-cutting among these areas occurred.

---

[1] Participants included: J.Stefan Dupré, Chairman, IDSP; Anthony B. Miller, Vice Chairman, IDSP; Peter S. Barth, University of Connecticut; Philip Biggin, Union of Injured Workers; Carol Buck, Member, IDSP; Albert Cecutti, Falconbridge Ltd.; Philip Enterline, University of Pittsburgh; Edward Gibson, Member, IDSP; James M. Ham, University of Toronto; James G. Heller, Executive Administrator, IDSP; Paul Hess, Member, IDSP; Nicholas Ignatieff, Ministry of Labour; Terence Ison, Osgoode Hall Law School; Linda Jolley, Member, IDSP; Andrew King, United Steelworkers of America; John Laskin, Davies, Ward and Beck; Leslie Liversidge, Employers' Council on Workers Compensation; Donald Martin, Office of Worker Adviser; Cara Melbye, Office of Worker Adviser; Paul Schulte, U.S. National Institute of Occupational Safety & Health; Homer Seguin, Member, IDSP; Jack Siemiatycki, Université du Québec; David Starkman, Workers' Compensation Appeals Tribunal; Ernest Weinrib, University of Toronto.

EPIDEMIOLOGY

Though important differences of view emerged on matters of law and administration, a common ground existed on the meaning, utility and limitations of epidemiological research. That consensus, or understanding, is summarized below.

Epidemiology was defined as the study of the distribution and determinants of diseases in human populations. One speaker noted that epidemiological knowledge was the product neither of inductive reasoning nor of a consensus process (or generally held belief). Rather, it involved a process of trial and error, the so called Karl Popper approach of deductive reasoning by which a hypothesis is repeatedly tested in different populations and each successive confirmation served to reinforce belief in the truth of the hypothesis. This approach predominates in epidemiology and it seems to work.

Epidemiology has been utilized in a variety of ways by administrators and adjudicators to guide decisions on the compensability of workers' compensation claims for occupational diseases. There are at least four ways that epidemiology has or could have been used by them. First, epidemiological findings have been utilized to help resolve issues arising in specific individual claims. Second, they have been used by compensation boards (and by the IDSP) to prepare guidelines to assist adjudicators in their assessment of subsequent claims. Third, the findings are of potential use by the compensation agency or a body such as the IDSP or others to warn workers, employers and others of risks that are present in the workplace. In so doing they also can alert workers and their unions to an entitlement to potential benefits that may be available from the compensation system. Finally, epidemiology can be useful in providing the scientific basis for the creation or modification of disease schedules under the Ontario statute.

The process that results in the derivation of epidemiological knowledge for these purposes can be summarized as follows.

Much of what epidemiologists accept follows from an informal process, based not on single studies but on an accumulation of findings from studies of different groups with related exposures. At some point, as broadly consistent findings emerge, a consensus of views is manifested by professionals in the field.

An epidemiological study may emerge from the detection of a "cluster" of cases. A cluster involves the same or similar diseases emerging in groups with some common characteristic such as an industry, an occupation, a geographical setting, a lifestyle, etc. Clusters can attract attention and as such may provide important clues to a cause-effect relationship. However, since

clusters can appear purely as the product only of chance, they have the potential also to mislead. How was the cluster discovered? Are the index cases that contributed to the detected cluster to be included in the subjects to be analyzed? If one does include the index cases, one is likely to find a relationship statistically, though no underlying cause-effect relationship may exist. The fundamental problem here, since epidemiologists cannot conduct scientific experiments on humans, is the "correct" identification of the group to be studied. Equally critical is the identification of the appropriate "comparison" group. The absence of a pure, scientifically designed experiment means that there is no unambiguous control group.

Epidemiological research priorities for the most part are anarchic and are not currently based on the real needs in occupational disease studies (viz. estimates of the prevalence of occupational diseases and their likely occurrence by industry, occupational group or technological process).

At a minimum, the epidemiologist must identify his population in terms of some common exposure. The evaluation of epidemiological evidence requires the ability to characterise the exposures of the study population. Ideally, there is supporting information on exposure levels. All retrospective epidemiologic studies face the dilemma of accurately assessing the exposure histories of the study population (be it a community or worker group).

A fundamental dilemma exists where the population studied is very small. In these cases the study may simply not be statistically powerful enough to provide evidence of an exposure-disease relationship. The size of 'Type 1' and 'Type 2' errors in studies is critical to their proper evaluation (Type 1 error refers to the likelihood or probability of accepting the observed risk estimate when it is due to chance alone; while Type 2 error is the likelihood or probability that a true finding will be rejected). Larger studies increase the 'power' of the results and reduce the Type 2 errors.

At one time the prevailing view held by epidemiologists was that their responsibility was solely to produce the data and to leave the interpretation of the findings to others. In a world where compensation can hinge on these scientific studies, epidemiologists now consider their responsibility to extend beyond simply producing the numbers to the interpretation of their findings. To do that, it is especially helpful to have information on such things as:

- When did the disease occur relative to the exposure?
- What was the duration and the dose of the exposure?
- When did the exposure cease?

Statistics can allow epidemiological evidence to be utilized in specific instances beyond simply associating an exposure with a disease. Using very widely accepted statistical tools, the scientist may be able to relate the

probability that the disease was caused by a hazard (be it a known substance or an occupation) to such variables as the worker's age at initial exposure and the duration and dose of exposure. Multivariate analyses may allow the analyst to evaluate the importance of any single characteristic, interactions of these characteristics, and their cumulative effects combined. In such instances, the epidemiologist is able probabilistically to link aggregate data to the development of disease in an individual.

Beyond the interpretation of the epidemiologic data lies the consideration of all the additional evidence possibly linking causally the exposure and disease. Here, one considers experimental data involving toxicological studies with animals, *in vitro* evidence as well as the knowledge from the behaviour of structurally similar chemicals. The tools of such basic sciences as molecular biology hold the promise of someday contributing to our knowledge of disease etiology. Still, epidemiological evidence remains the most convincing kind of evidence on issues of causation in human diseases.

With respect to disease compensation, a number of cautions were expressed regarding the validity of applying epidemiological findings either to develop guidelines, to expand the schedules, or to specific claims. Though some hazards such as radiation and asbestos have been studied often, data are often scarce regarding other hazards. Thus, the opportunity to apply the findings from multivariate analyses in specific claims is limited.

Studies of (possible) hazards have often yielded inconsistent findings. In some instances, researchers have found linkages between risk factors and diseases while others, using other data, found none. Explanations for these findings include differences in ethnicity among the study populations, differences in the kinds and amounts of exposure, and so on. Equally problematic, ranges of relative risk can vary greatly. Perhaps due to the paucity of the data or the way the data became available, frequently no evidence is available on what could be other important variables. Moreover, statistical fluctuations alone will produce distortions of results in normal, healthy populations.

In testing data to determine causal relationships, a common method is to pose the null hypothesis. For some non-epidemiologists, the null hypothesis appears to make such analysis fundamentally negative, i.e., only positive statistical associations based on rejection of the null hypothesis would overcome the underlying view that the disease was not due to the hazard. But that belief follows from a misunderstanding of the null hypothesis. Where no statistical relationship is found, that is, where the null hypothesis is not rejected, the conclusion must be only that no relationship was found. One cannot conclude that no relationship exists. This methodological reality means that the epidemiologist cannot prove, for example, that asbestos exposure does not cause breast cancer in females, but only that the data do not allow the

conclusion that the disease is associated with the hazard to a specific level of confidence. Though there may be a lack of understanding within the non-epidemiologic community on what the null hypothesis means, it may also be true that an adjudicator may misuse the lack of a statistically significant positive finding in a manner consistent with a negative finding. Some participants spoke of a negative attitude by adjudicators based on their understanding of epidemiology. No doubt, this view sprang from compensation administrators or adjudicators who may have reached unwarranted conclusions due to their own misunderstanding of statistical methodology.

There are two distinct results (among others) that must emerge from a statistician seeking to establish a possible relationship between a hazard and disease. First, there is the numerical relationship between these two variables. This is usually represented as a relative risk or an SMR (Standardised Mortality Ratio). Here, the statistician must report the likelihood that this risk estimate occurred by chance alone (the Type 1 error). Second, the statistician must report the confidence one can place in the estimate. For example, is the reported association indicative of a true relationship between the variables or is it very likely that the association may have been derived by chance? This second measure is dependent on several things, and of special note, the size of the sample can be critical. All other things being equal, we have more confidence in our estimate where the sample size is larger. Hence, an SMR of 3.0 may in effect be meaningless where the sample is very small, and an SMR of 1.1 may be illuminating (for whatever purposes) where the sample is a much larger one. For example, most epidemiologists will report the finding of a significant relationship, that is, that the relationship is other than 1.0, only if they can do so with a 95 percent or higher degree of confidence. Disciplines and individuals, however, vary in the degree of confidence they use for purposes of "finding" statistically significant relationships.

The 'parameter estimation paradigm' approach was suggested as a model for the behaviour of epidemiologists. In this model, the epidemiologist performs the study, calculates relative risks and their associated confidence limits and avoids interpretation until similar studies accumulate. At this point, the decision on causality is left to such recognized agencies as IARC (the International Agency for Research on Cancer) or perhaps to public bodies (such as the Industrial Disease Standards Panel). The issue is one of managing scientific uncertainty, and of not being afraid to admit ignorance in the absence of consensual support that a body of evidence does indeed support a finding of causality.

The 'balance of probabilities' idea in law is incommensurable with the tests of significance applied by epidemiologists to their data. An epidemiologist weighs his tests of significance and all other evidence together in order to

decide if there is a 50/50 chance of a real association. An amusing anecdote concerning the testimony of some doctors emerged. When the phrase "in my experience" is expressed, it means "one case"; the phrase "my overwhelming experience" means "two cases"; the phrase "case after case after case" means "three cases".

Much of the controversy over the use of epidemiological findings is based on how they are applied. Some participants pointed to the Workers' Compensation Board's (WCB) willingness to compensate uranium miners in 'dusty' occupations with lung cancer, but not to compensate uranium mill workers with that disease. Unless an extrapolation is made, a seemingly insoluble dilemma exists where the number of mill workers is so small that no significant findings are likely to emerge from epidemiological studies.

Various bodies that adjudicate claims for diseases may use different thresholds to determine compensability. In tort actions in the U.S., a common standard appears to be where the SMR exceeds 2.0. This represents an attempt to convey a legal standard through a simple, quantitative measure. However in adversarial processes, attorneys on either side would treat this as one bit of evidence only, subjecting it to attack or supporting it, while mounting additional arguments to aid their cause. Nevertheless, in workers' compensation, the approach is explicitly non-adversarial and the WCB uses an inquiry method to resolve issues, often with predetermined guidelines for compensation. Strikingly, numerous participants pointed to the WCB's practice of cursorily evaluating claims for diseases and routinely denying them when the agency's guidelines were not being met.

There may be grounds for hope in the future of being able better to translate epidemiological and other evidence to resolve disease claims. New findings emerging from fields that include microbiology may yield important clues regarding the causality of disease. However, it seems certain that such evidence will still be developed from some general data, and then need to be applied to a specific claim. Hence, as the findings emerge they will help improve the ability to establish causal relationships, but they will ultimately still leave areas of uncertainty in specific cases.

ADJUDICATION

The central task of compensating workers with industrial disease rests with the WCB. Until 1985, the WCB was the investigator, adjudicator and appeals tribunal for all claims. The changes in the law at the time gave a new balance to these responsibilities through the creation of the corporate Board, the Appeals Tribunal, the IDSP (and the Offices of the Worker Adviser and Employer Adviser). One speaker noted the fundamental difference in character between

the WCB and the IDSP. The Board adjudicates individual claims whereas, in contrast, the IDSP relates to class situations. It investigates issues of industrial disease, makes findings on those issues and advises on rules of eligibility.

A challenge that the WCB must confront is how to apply class evidence in a particular claim. Can epidemiology play a useful role in the adjudication of specific claims? How is the step to be made from evidence that yields probabilities based on collective data to a decision to accept or reject a claim?

Classes of claims for industrial disease in Ontario can be dealt with in one of four ways. First, the statute permits the listing of a "Description of Disease" (or class of diseases) and the identification of a process under its Schedule 3. In doing so, it creates a presumption that a worker with the appropriate diagnosis and whose exposure occurred through the listed process has a compensable claim (... "the disease shall be deemed to have been due to the nature of that employment unless the contrary is proved" S.122(9)). Second, Schedule 4 likewise matches a designated disease with a corresponding process but unlike Schedule 3, it provides an irrebuttable presumption for a claimant with the disease and process listed (... "the disease shall be conclusively deemed to have been due to the nature of the employment" S.122(9a)). It was noted that entries in both schedules are predicated on the existence of an evidentiary base for each listed disease. Schedule 4 lent itself to the listing of single cause diseases (viz. silicosis and asbestosis) while Schedule 3 was more appropriate to multi-causal diseases (viz. lung cancer).

A third possibility, which the WCB has favoured, is the use of guidelines. Unlike the two column format of Schedules 3 and 4, the guidelines may take any form and usually consist of quantitative as well as qualitative criteria. Additionally, the guidelines are promulgated by the WCB and require no Cabinet approval. Although they are not clothed in the statutory presumptions that envelop the Schedules, they are intended to be used by adjudicators as rules which direct compensation once the adjudicators are satisfied that the facts surrounding a claim meet the content of the guidelines.

Finally, the WCB can eschew any schedule or guideline and deal with each claim ab initio. In those cases of industrial disease for which no schedule listing or guideline exists, the claimant receives no benefit of a presumption. The WCB must decide on issues of etiology on a case by case basis. Under Section 3(4), such issues must be decided on a basis that gives the claimants the benefit of doubt.

One speaker noted that the subset of cases encompassed by eligibility rules (or guidelines) have an 'irrebutable presumptability' but that all remaining cases for a given disease must be accorded full adjudicative consideration including the benefit of doubt.

Some participants wondered why the WCB has shown a preference for utilizing guidelines as opposed to augmenting Schedule 3. Despite many new scientific findings demonstrating clear associations between certain workplace hazards and diseases, the WCB had avoided changing the schedule until very recently. One view was that the schedule had become ossified. Another was that the schedule was limited by its format or structure, while guidelines can take any shape which permits them to be far more precise on matters such as time from first exposure, dose, and so on.

Another possible reason for the WCB's historical preference for guidelines over Schedule 3 was that the former could be developed with less public awareness, thereby avoiding possible political involvement. The WCB could believe that with less limelight guidelines could be developed under less pressure of time. However, since the creation of the IDSP and the requirement that its recommendations for guidelines be gazetted, their development is now open to public scrutiny.

A preference for guidelines was expressed by those who believed that the process of augmenting the schedule could involve very substantial delays, partly because Cabinet approval was required. However, if delay is the only problem, guidelines could be developed and utilized until the schedule was appropriately modified.

The strongest support for the use of schedules rather than guidelines was expressed by those who perceived that the guidelines had been used in an exclusionary manner. In their view, guidelines rather than serving only their proper function as rules intended to simplify adjudication, were being used as the reason for automatically denying all claims that did not conform to their content. According to this view, the schedule was preferred since it generated instead a presumption to assist claimants with industrial diseases and since it might shift some of the burden of appealing to employers. The schedule approach also provided visibility and simplicity and a better opportunity to review the adjudicator's decision in instances where that decision might constitute a possible abuse of statutory power.

It was noted that the WCB has recently innovated by scheduling asbestosis and mesothelioma in a manner that incorporates into the disease and process columns qualitative and quantitative criteria that have hitherto appeared only in its guidelines. This use of the schedules is not explicitly authorized by the Ontario statute. The British Columbia statute, in contrast, allows explicit conditions to be inserted into both columns of the schedule which increases its specificity. Is specific statutory authorization necessary in order to validate the Ontario Board's innovation?

Whatever the answer to this question, participants diverged over whether the

columns of the Ontario schedules should incorporate criteria that have hitherto appeared in guidelines. One view was that this would enhance the perceived tendency to treat quantitative and qualitative criteria as exclusionary. A contrary view was that, because failure to meet criteria would only exhaust the presumption in favor of a claimant, a claimant not meeting these criteria would still have the benefit of doubt of Section 3(4) as a fall-back. As for the option of not including quantitative or qualitative criteria in the schedule columns, the view was expressed that guidelines might henceforth be applied as a means of determining whether or not the contrary of a rebuttable presumption had been proven.

Recently, the WCB placed asbestosis and mesothelioma on Schedule 4, though it rejected the IDSP's more inclusive recommendation regarding the listing of these diseases. Because of the conclusive nature of the presumption in Schedule 4, a concern was expressed regarding its use in cases where workers had been exposed to asbestos outside the province. One suggestion was to add wording to the second column of Schedule 4, "...except where the worker received a more extensive and more relevant exposure (to the hazard) in another jurisdiction", and to list also the disease and the process in Schedule 3. The virtue of this double listing is that the conclusive presumption would apply unless there had been more extensive foreign exposure, in which case the rebuttable presumption in Schedule 3 would apply. At least one commentator, who endorsed this approach, suggested that this type of qualification in column 2 of Schedule 4 could require an amendment to Section 122(9a).

A strong theme that ran throughout the course of the Meeting was the appropriate manner in which claims should be decided. At one end of a continuum were those who saw the WCB's duty to administer a complex system that provided speedy relief for injured or sick workers or their survivors. That approach finds significant virtue in the consistent handling of claims (economists would speak of horizontal equity, that is, the equal treatment of equals). The need to operate the system in a practical manner was stressed. At the other end of that continuum were those who judged the system as inferior if it did not rigorously provide individual justice. One participant observed that the area under discussion occurred at the intersection of different types of law. Though workers' compensation replaced a tort system, it was noted that perhaps tort "still rules from the grave." The tort system is highly individualized while workers' compensation is a model of mass adjudication. There is a basic tension between the needs on the one hand to provide justice to the individual and to the process, and on the other to decide many claims. Tension aside, there are certain tradeoffs in moving the system more towards tort or closer to an administrative process. For example, the administrative approach provides the values of consistency and simplicity which well serve this model. Unlike the mass adjudication model, the tort

system has to have a specific relationship between one defendant and one plaintiff.

One participant questioned how appropriate it was to consider that the WCB was wrestling with massive numbers of disease cases. Instead, it was noted, the vast bulk of claims involve little or no dispute and create no problems for the agency. They are dispatched with ease and promptness.

OTHER LEGAL ISSUES

Much of the discussion throughout the day seemed to return to the meaning and the existing application of Section 3(4) of the Workers' Compensation Act (Revised Statutes of Ontario, 1980, Chapter 539, amended):

> "In determining any claim under this Act, the decision shall be made in accordance with the real merits and justice of the case and where it is not practicable to determine an issue because the evidence for or against the issue is approximately equal in weight, the issue shall be resolved in favour of the claimant."

Many workers' compensation statutes contain language that give the benefit of doubt to the claimant. Some speak of it as the need to construe the law liberally so that, if the finder of fact believes that the weight of the evidence for and against is precisely equal, the claimant is favoured.

Some participants argued that the WCB did not observe Section 3(4) when adjudicating industrial disease claims. All parties acknowledged that such claims often involve scientific questions for which no answers yet exist. In such cases, does the WCB find that little hard evidence on either side means that a claim is to be denied? Does the word "issue" refer to specific areas in dispute within a case or does it refer to the entire claim? Is epidemiological evidence to be interpreted by the standard of an issue under 3(4)? If so, what does this mean for values of SMRs that exceed 1.0? At what confidence interval should the WCB accept epidemiological findings?

Various participants who regularly deal with disabled workers believe that Section 3(4) is not being utilized by the WCB in disease cases. Some noted, however, that the claims that come to their attention are those in dispute while the ones that are simply being compensated do not.

Where an issue appears to favour a claimant, how is that to be counted when other areas of dispute or uncertainty exist? An example was provided where there were three issues involving diagnosis, etiology and employment

exposure, and each favoured the claimant by a probability of 60 percent. Concern was evinced that a series of doubts could cause the WCB to deny compensation, by essentially multiplying each of the probabilities (yielding 21.6 percent). There was no quarrel raised in discussion that such an outcome would be inappropriate, that is, not justified by the statute. There was no discussion of whether or not the WCB actually practised such conduct and if it was widespread in disease cases.

There was no dispute that the Ontario law places the burden of collecting evidence on the WCB. It may be necessary in cases involving complex issues of disease to obtain evidence on family or personal or work histories, along with data from employers, other workers, health care providers, hygienists and others. It seems clear to some, however, that the claimant will bear the burden of gathering evidence where the claimant wishes to raise the likelihood of being compensated. Other participants view this activity as corroboration of their belief that the WCB is inclined to deny compensation unless some adequate level of evidence is presented to overcome an alleged negative mindset. They imply that the WCB operates with some minimum threshold requirement for the evidence that will lead to the granting of compensation. It was forcefully argued that no legal justification for such a threshold exists. It was also pointed out that if a real burden exists on the worker to obtain evidence, it is unrealistic to suppose that a worker is able to bear it readily.

In many claims involving diseases, disputes arise over medical or scientific issues. To resolve these issues, adjudicators depend upon input from medical and scientific persons. There was no dispute expressed with the principle that such persons serve as sources of specific, technical information to the adjudicator. One participant described this as placing medical/scientific evidence at arm's length from the party who decided the matter of compensability. However, several participants argued that in practice, WCB medical staff often decide the merits of the claim, thereby becoming de facto adjudicators themselves. It was also argued that experts must be allowed to use the professional standards usual to their profession in order to obtain their opinion. One could not impose another standard, viz. the balance of probabilities, to obtain their opinion.It is not clear whether this is a substantive matter. If the WCB has resolved all issues in favour of the claimant except the medical/scientific issues, and if the medical staff believe that the worker has no industrial disease or is not disabled by disease (see Section 122(1)), in most cases that will determine the outcome of the claim even if the arm's length relationship is maintained. But this ought not to be the case in instances where other medical/scientific evidence is forthcoming that is at odds with the position taken by the WCB medical staff. It is an unresolved empirical question whether or not such conflicting perspectives occur often and the extent to which the adjudicator regularly sides with the WCB doctors.

There was considerable discussion regarding the meaning of and the utility of presumptions. The term appears explicitly in the statute only in Section 3(3) but it also appears in the annotation beside the schedule definitions, namely S.122(9) and (9a) in Section 122 which deals with industrial diseases.There was no dispute regarding the utility of some form of presumption being extended to claimants in cases involving industrial disease. Nor was there any issue that the presumption in Section 122(9) shifts the burden of proof and requires that there be evidence to rebut it. But one school of thought was that a rebuttable presumption could be overcome only by evidence to the contrary that is persuasive to a point of going beyond the balance of probabilities. By contrast, another view was that absent some special rule, the standard of proof required to rebut the presumption is simply on the balance of probabilities. From that perspective, it was argued, if there is any evidence to the contrary, the presumption disappears as a rule of law and the claim is decided by the adjudicator free of any rule.

Another area in dispute was the role of the IDSP vis-à-vis the WCB and any new eligibility rules. One view was that the WCB could set no new eligibility rules without those rules first being recommended by the IDSP. Also, according to that view it is unlawful for the Board to develop new eligibility rules for industrial diseases where none have been recommended by the IDSP. These views were criticized by others who argued that the statute permitted the Board to set its rules without IDSP recommendations, and that these could be legally valid.

SECTION C

THE PANEL'S CURRENT AGENDA

The items comprising the Panel's current Agenda of investigation are listed below.

Industrial Disease	*Related Occupations*	*Issue*	*Origin*
Asbestos-related health effects	*Workers exposed to asbestos*	*To review recommendations of Royal Comm. of Asbestos*	*WCB referral (5/03/87)*
All cancers	*All working populations*	*To assess the feasibility of an Ontario occupational cancer data-base*	*Panel-initiated (8/10/87)*
All industrial diseases	*Firefighters*	*To consider association between occu-pation and diseases*	*Panel-initiated (17/09/88)*
Laryngeal cancer	*Workers exposed to nickel*	*To review guidelines for adjudication of case claims*	*WCB referral (15/09/88)*
Aluminum-related health effects	*Workers exposed to aluminum dust*	*To advise on worker removal and compensation*	*WCB referral (16/12/88)*

SECTION D

1989/1990 FINANCIAL STATEMENT

All Panel expenses are recoverable from the Workers' Compensation Board through an administrative chargeback procedure by the Ministry of Labour. The fiscal year 1989-1990 represents the Panel's fourth full fiscal year of operation[1]. Panel expenditures reflect the growth in its capacity to fulfil its legislative mandate within the pattern of operations established by Management Board of Cabinet. As a result of intense interest in the Panel's work, predictable increases have taken place. For instance, there is a steady demand for all Panel publications (including Reports of Findings, Occasional Papers, Annual Reports and the new Quarterly Bulletin).

The current staffing pattern reflects the best possible compromise between the need for stability and continuity on the one hand and sufficient technical expertise and backup research support on the other to meet the demands placed on staff by a growing Panel Agenda. Thus, underexpenditure in the salaries and benefits category of about $7,000 reflects the fit that was achievable in this fiscal year using available short-term staff (including undergraduate co-op students from the University of Waterloo) to meet the Panel's Agenda of activity. The Panel has relied on the Waterloo co-op program for several years and it has proven to be mutually beneficial. Students in health and environmental studies have received significant training on issues before the Panel. They have provided the Panel with research assistance and the field of occupational health is being seeded with future career prospects.

---

1 The fiscal year runs from April 1, 1989 through March 31, 1990. The Panel began its operation in June of 1986.

The Panel's expenditures in 1989 were $840,322.83 and are broken down below:

ITEM	*% OF TOTAL*	*EXPENDITURE*
Salaries and Benefits[2]	*41%*	*$347,583.05*
Transportation and Communications[3]	*6*	*46,980.75*
Services[4]	*23*	*193,149.73*
Supplies and Equipment[5]	*9*	*78,809.30*
Transfer Payment[6]	*21*	*173,800.00*
Total	***100%***	***$840,322.83***

Footnotes to this table provide some explanation concerning these expenses.

---

2 **Salaries and Benefits:** The Panel has had a staff complement of six classified positions including three technical and three administrative positions. The third technical position has been used to fill immediate needs (viz. medical expertise, statistical support and research assistance). Co-op students from the University of Waterloo have provided the research assistance. The Panel spent $5,970.43 on temporary staff to provide additional secretarial and clerical support.

3 **Transportation and Communications:** Travel expenses constituted 52% of these expenditures. Travel expenses were incurred by Panel Members originating from all parts of the province to attend Panel Meetings, by speakers invited to meet with the Panel, and by Members and staff to meet with scientists and other professionals or to attend scientific conferences. A growth area for Communications expenses is the distribution of all Panel publications. It also includes expenditures for phones, couriers, postage, etc.

4 **Services:** Service expenditures represented over 72% of non-salary expenses. These included Panel Members' per diem remunerations, external consulting services, office rental, maintenance, advertising, data base access costs and all conference, seminar and training expenses.

5 **Supplies and Equipment:** Expenditures under this category exceeded the allocated budget by 48% due to the purchase of major items of office equipment. Major items in this category include a Fax machine, furniture and equipment, office supplies, books and journals, and all Panel publication costs.

6 **Transfer Payment:** This expenditure is a research grant awarded to McMaster University for the study of cancer incidence (especially laryngeal cancer) in Ontario nickel workers. This is a one time non-recurring grant for which a specific MBR (Management By Results) plan has been submitted.

APPENDIX A

EXCERPTED FROM: STATE HEALTH DEPARTMENT RESPONSE TO DISEASE CLUSTER REPORTS: A PROTOCOL FOR INVESTIGATION[1]

BETH J. FIORE,[2] LAWRENCE P. HANRAHAN,[2] AND HENRY A. ANDERSON[2]

[1] This excerpt appears with the permission of the American Journal of Epidemiology in which the full article appears (A.J.E. Supplement to Volume 132, No. 1, July, 1990).

[2] Wisconsin Department of Health and Social Services, Division of Health, Section of Environmental and Chronic Disease Epidemiology

Based on review of existing protocols for cluster investigations and Wisconsin's experience in responding to investigation requests since 1979, we developed a "Disease Cluster Investigation and Analysis Protocol." The protocol is initiated upon notification to the Wisconsin Division of Health of a disease cluster by a citizen, local health professional, or government official, hereafter referred to as the informant. This reactive epidemiology protocol consists of eight basic steps (figure 1).

Investigation and Analysis Protocol

Step 1: Circumscribe the Cluster. To determine the parameters of the investigation, the apparent cluster should be descriptively circumscribed. The investigator completes this step using information provided by the informant by telephone or in writing. The key elements requested by the investigator include: disease outcome or diagnosis (e.g., if cancer, which site/s); vital status of the cases; number of cases; age, race, and sex of cases; space or geographic location (e.g., neighborhood or subdivision) of the apparent cluster; time period during which the cluster was observed; the population affected and at risk; and, the suspected cause. The informant is also asked to indicate the residence of the cases on a map, or at least provide addresses for those cases.

Once the descriptive information is collected, the investigator determines whether or not the report represents a true cluster that is likely to have an association with some exposure. The major factor taken into account is case

specificity (i.e., single or multiple diagnoses). For example, if an apparent cancer cluster consists of many different sites (e.g., lung, colon, and ovarian), it is almost certainly not a true cluster that can be attributed to a particular environmental agent. Other factors considered are the age of cases, latency, and perceived length of exposure. In some cases, the investigator may decide, given the information collected, that investigation beyond Step 1 is not warranted and will explain to the informant the reasons for this decision. Political pressure or informant persistence, however, may force continued investigation even if a true cluster does not seem likely.

Step 2: Case Ascertainment. Relying solely on the informant report for case ascertainment is not sufficient. Informants may not be aware of the true diagnosis of a neighbor's disease, or may confuse a metastasized cancer site with the primary site. To supplement the informant reported cases, the investigator accesses various databases and searches them for the disease of concern using codes from the International Classification of Diseases Seventh, Eighth, and Ninth Revisions. For cancer clusters, death certificate data is reviewed. Wisconsin cancer incidence data since 1978 are also available through the Wisconsin Cancer Reporting System. Because of problems currently associated with incident cases diagnosed out-of-state for the state border counties and duplicate case listings, these data are less useful. For other chronic disease clusters, the investigator may rely on death certificate data, medical records, and hospital discharge survey data.

For adverse reproductive outcome cluster investigations, birth certificate data are used to identify births occurring in the area and time of concern. These data, however, do not provide full case ascertainment of congenital anomalies due to significant under-reporting. Therefore, review of medical records is necessary for ascertainment. The recently created Wisconsin Birth and Development Outcome Monitoring Program will alleviate this problem once it is operational.

Step 3: Assess risk of exposed vs. referent population. To assess the risk of the exposed versus the referent or standard population, the investigator must first characterize the exposed population by age, race, and sex and then identify an appropriate referent population and associated disease rates. The exposed population is defined in terms of geo-political boundaries. The investigator utilizes the US Census population estimates for the state, county, or zip code to characterize the populations.

The referent population's disease rates for cancer cluster investigations may be obtained from: Cancer Mortality Rates and Trends, Surveillance Epidemiology End Results for Iowa and all areas, or the Cancer Mortality Atlas for Wisconsin.

Referent disease rates for cancer and other chronic conditions are also available through Wisconsin's computer program known as SMRFIT - Standardized Mortality Ratio (SMR) Analysis and Poisson Regression Model Fits. This program, which uses the Statistical Analysis System software package, merges death record data, including underlying and all causes of death mentioned, and US Census population estimates to construct disease mortality rates. These rates are calculated for Wisconsin cities and counties and the state overall for the time periods 1960-1969, 1970-1979, and 1980-1987.

National referent rates for adverse reproductive outcomes, specifically congenital anomalies, are obtained from the Centers for Disease Control Birth Defect Monitoring Program. Accurate state rates are unavailable from the Wisconsin birth certificate data due to under-reporting, as previously mentioned.

Step 4: Statistically analyze disease rates. To compare the disease rates in the exposed versus the referent population, the investigator statistically analyzes the disease rates by age, race, and gender. The following methods or combination of methods are utilized: Standardized Mortality or Morbidity Ratio (SMR), Poisson Regression, Poisson Trials and relative risk ratio (RR). SMRs and Poisson Regression are constructed using SMRFIT. The rates for the exposed population, or location, are compared to the balance of the county, the balance of the state, and in circumstances where no reliable state data is available, the nation. Rates are calculated for cities, villages, and towns. Rates are not calculated for neighborhood or subdivisions because the number of observed cancer cases is usually too small for stable rates or meaningful analysis. If the disease rates for the time period of concern are based on less than five observed cases, these rates are not considered in the overall analysis because of their instability.

Step 5: Examine potential exposure. If the cluster involves a suspected occupational or environmental exposure, objective evaluation of this exposure is required. Often a perceived exposure is not verifiable. Verification can be established using existing environmental monitoring information or by conducting the necessary environmental tests. Monitoring information is obtained by the district or central offices of the Wisconsin Department of Natural Resources. In addition, the following databases and reference documents are available to assist in this exposure assessment process: Wisconsin groundwater quality reports; Wisconsin air quality data; Wisconsin abandoned landfill data; Wisconsin Superfund site preliminary health assessment reports; industry, occupation, and illness data from Wisconsin's Workers and Unemployment Compensation files; and industry exposure data from the National Institute for Occupational Safety and Health National Occupational Hazards Survey. After these data are reviewed, an exposure is

determined to be a significant documented exposure if it exceeds existing state or federal health standards. If no specific causal agent is suspected, the investigator does not order environmental testing at this time.

Step 6: Assess Biologic Plausibility. Biologic plausibility must be considered in three circumstances. First, if there is a significantly ($p < 0.05$) higher than expected disease rate and a significant documented exposure, then the investigator must determine whether it is biologically plausible that the excess is due to the exposure. Second, if there is a higher than expected disease rate, but no suspected or significant documented exposure, then the investigator must determine whether biologic plausibility exists that some environmental or occupational exposure may be causing the disease excess. Third, if there is no higher than expected disease rate, but a significant documented exposure, then the investigator must determine whether that exposure may result in a disease excess in the future. One factor in the process of determining biologic plausibility is whether the apparent cluster involves a disease outcome or exposure that is an occupational sentinel event as described by Rutstein et al. This information may provide insight into the possible causes of the disease both when there is a suspected cause and when the clustering is unexplained. The investigator also reviews the literature for evidence of any previously documented clustering of the disease, known exposure associations, and other epidemiologic information. This review is facilitated by utilization of on-line computerized bibliographic databases. In the case of cancer investigations, cancer epidemiology textbooks are also useful. Finally, the investigator may consult with in-house physicians and toxicologists for their perspectives on biologic plausibility.

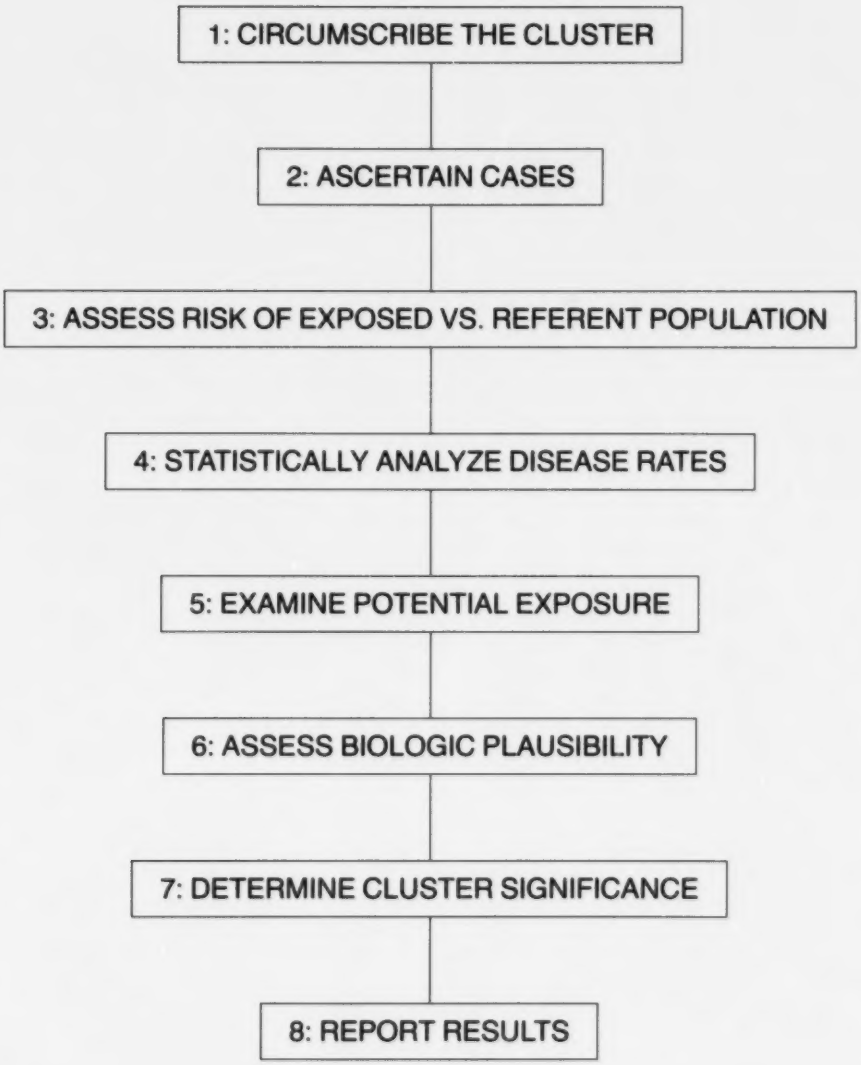
Step 7: Determine cluster significance. The investigator, in consultation with other epidemiologists and physicians on staff, determines whether the cluster is significant and warrants further action or indepth epidemiologic study (e.g., case-control, cross sectional, or cohort study). There are four scenarios which would require further action or study. First, if there was a significantly ($p < 0.05$) high disease rate, a significant documented exposure (above health standard), and biologic plausibility that the disease excess could be related to the exposure, we would conduct further epidemiologic investigation and pursue efforts to control or prevent the exposure. Second, if there was a high disease rate and the suspected exposure was not determined to be a significant documented exposure, further epidemiologic investigation would be undertaken if there was biologic plausibility that the high disease rate may be related to another exposure. Third, if there was no high disease rate, a significant documented exposure, and biologic plausibility that the exposure could result in disease excess, we would take action to control or prevent the exposure and initiate surveillance of diseases likely to result from the exposure. Finally, if there was a high disease rate, a significant documented exposure, and no biologic plausibility that the high disease rate could be a

result of the exposure, we would still conduct an epidemiologic investigation and take measures to control or prevent further exposure. This investigation would be conducted to determine if a new causative agent had been identified in the preliminary investigation.

There are three scenarios which would require no further action or study. First, if there was no high disease rate, no significant documented exposure, and, therefore, no biologic plausibility, the case would be closed. Second, if there was a high disease rate, no significant documented exposure, and no biologic plausibility that the disease rate excess could be due to an environmental/ occupational exposure, the case would be closed. Finally, if there was no high disease rate, a significant documented exposure, and no biologic plausibility that the documented exposure could result in a disease excess, the case would be closed.

Step 8: Report Results. After a final decision has been made regarding the significance of the apparent cluster and the need for further study, the investigator writes a final report on the investigation. At a minimum, this report is placed in the file and given to the informant. The report may also be provided to local or regional public health agencies, public officials, other departments or agencies affected by the findings, and media representatives. In some cases, a public meeting may be held to present the study report. If further epidemiologic study is warranted, this report is provisional and is then updated as soon as additional study results are available.

FIGURE 1


1: CIRCUMSCRIBE THE CLUSTER
2: ASCERTAIN CASES
3: ASSESS RISK OF EXPOSED VS. REFERENT POPULATION
4: STATISTICALLY ANALYZE DISEASE RATES
5: EXAMINE POTENTIAL EXPOSURE
6: ASSESS BIOLOGIC PLAUSIBILITY
7: DETERMINE CLUSTER SIGNIFICANCE
8: REPORT RESULTS

APPENDIX B

MINNESOTA DEPARTMENT OF HEALTH CANCER CLUSTER PROTOCOL[1]

Disease clustering may be described as the occurrence of an "outbreak" of disease characterized by an unusually high incidence of disease over a specified time in a defined geographic area. A "cancer cluster" involves the observation of a number of cancers and the perception that these cancers are somehow excessive. Cancer cluster reports received by public health authorities are most often spatial and/or temporal clusters (e.g., a perceived excess of cancer in a neighborhood, workplace, or school, or an excess of cancer in a given area for a period of years).

Reports of perceived cancer clusters are difficult to interpret because even if the disease is occurring randomly, some clustering will occur due to chance alone. Furthermore, the occurrence of cancer is a relatively rare event and thus it is subject to considerable variation in small populations.

The existence of a "true" cancer cluster, however, must be evaluated through the use of statistical testing. In order to be considered a cancer cluster, the perceived excess must exceed the amount of cancer expected in a comparable population and be statistically significant. Because of the statistical requirement for the definition of a cancer cluster, a variety of methods have been devised for assessing such disease clustering.

The basic limitations of statistics must be taken into consideration when assessing cancer clustering. A significance level associated with a statistical test can be used to draw inferences only when the observations are taken at random from a defined population. This underlying assumption is seldom met for reports of perceived excesses of cancer. A cancer cluster report involves recognition of an unusual event (i.e., the apparent excess in the number of cancers). A report of a perceived excess of cancers does not, therefore, represent a random sample. It is a sample already suspected of being rare and most likely representative of the extreme of a normal distribution.

---

[1] Reprinted with the permission of the:
Minnesota Department of Health
717 S.E. Delaware St.
P.O. Box 9441
Minneapolis, Minnesota
USA 55440

Cancer clusters are expected aspects of the probabilities of cancer occurrences and distributions of random events and do not necessarily indicate the existence of a public health problem. Determination of the need for additional review, investigation, or intervention is required, however, to alleviate public concern, to avoid missing situations which require investigation for the protection of public health, and to search for possible insights into cancer etiology and prevention.

Perceived cancer clusters are reported to the Minnesota Department of Health on an average of one per week. The Chronic Disease and Environmental Epidemiology Section of the Minnesota Department of Health is responsible for identifying and responding to reports of perceived excesses of cancer. A protocol has been developed to respond to these reports in a fiscally conservative manner which is responsive to the public health. The protocol specifies that investigations may proceed through four levels. The emphasis in the first two levels is on public health education; whereas the more advanced levels have an investigative focus. All communications and initiatives are documented.

LEVEL I: consists of noting reporter concern as well as the reporter's background (i.e., private citizen, civic leader, press affiliate, union official, physician, or other health professional). Chronicity, heterogeneity, risk factors, incidence, and prevalence of cancer are explained at this initial level. If specific environmental concerns (e.g., possible water contamination) are expressed, information from any available environmental monitoring is presented or the reporter is referred to the appropriate official. This information may resolve the concern and terminate the inquiry. The majority of reports of perceived cancer clusters are resolved at this first stage of the protocol.

LEVEL II: involves a public initiated survey. The individual who reports the perceived excess becomes an active participant in the collection of the necessary data relating to the cancer cases and secures permission from individuals with cancer to have personal information reported. The necessary information includes name, address, age or date of birth, gender, tumor site and type, date of diagnosis, years of residence, occupation, possible exposures, and population at risk.

Level II surveys are not official Minnesota Department of Health investigations; and the Department does not routinely encourage these surveys since there are always questions regarding the completeness and accuracy of the data collected, how the survey will be presented to the participants, difficulty in interpretation, etc. However, the Department occasionally receives unsolicited public-initiated surveys or is asked for advice concerning a survey that is to be undertaken. Despite the drawbacks mentioned above, there are some

benefits to having the reporter involved in data collection. It sets the climate for participation and cooperation of those individuals involved in the perceived cancer excess. A further benefit of the role of the reporter is preventing the attitude that the Minnesota Department of Health is intruding on privacy. Unnecessary alarm sometimes associated with even a preliminary investigation by the Minnesota Department of Health may also be avoided. In addition, assistance of the reporter conserves limited staff resources of the Minnesota Department of Health.

Instructions on what information is needed and mechanisms for collecting the data are provided to the reporter. Survey forms have been created for ease in reporting the necessary cancer information. After the information is collected, the Minnesota Department of Health assists in the review and interpretation of the data for its potential public health significance. When a potential public health problem is identified the investigation proceeds to Level III and becomes an official Minnesota Department of Health investigation.

An interactive computer program which computes the proportionate morbidity ratio, proportionate mortality ratio, standard morbidity ratio, standard mortality ratio, standard morbidity odds ratio, and standard mortality odds ratio was developed for use in the analysis of cancer cluster reports. The program provides flexibility in the selection of gender, age, cancer site and type, and comparison population. On January 1, 1988, the Minnesota Cancer Surveillance System began collecting data on all cancer patients and in the future this database will also serve as a tool for efficiently responding to concerns about cancer.

LEVEL III: is initiated when there is biologic plausibility and statistical significance of the observations. At this level, validation occurs as well as additional evaluation of the problem. A level III investigation may include any or all of the following tasks: validation of collected data, efforts to find missed cases, review of analysis, completion of a literature review, discussion with environmental health staff, inspection of the geographic location or site of the cancer cluster, and conducting individual interviews to obtain risk factors (e.g., smoking history, other lifestyle factors, occupation, etc.). If no increased risk is found, the level III investigation is terminated. If marginal significance is found at this level or the analysis had low statistical power, surveillance may be initiated whereby the particular situation may be reevaluated at a later date with more complete information. When persistent biologic plausibility and statistical significance is found at Level III, the Minnesota Department of Health will evaluate the possibility of proceeding to a Level IV investigation (i.e., priority of problem, other issues currently requiring attention, estimated costs, and staff resources).

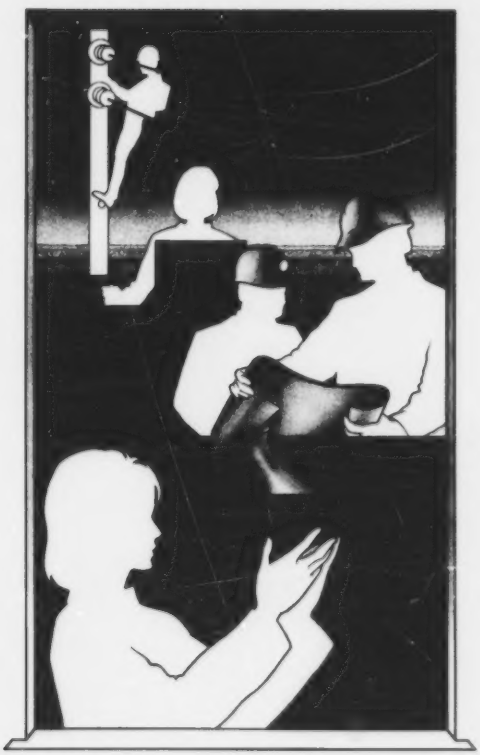
LEVEL IV: may result in a cohort study, case-control study, or other epidemiologic inquiry. An advisory committee composed of various health agency representatives and other scientists and professionals is established. This interdisciplinary committee develops study design and a protocol for implementation of a study to elucidate the causes of the observed cancer cluster. Of the more than 500 cancer cluster related activities in the past seven years at the Minnesota Department of Health, only two reports have passed through all four levels of the protocol: an occupational cohort mortality study of highway maintenance workers, which was positive; and a case-control study of juvenile leukemia, which was negative.

Industrial Disease Standards Panel

Comité des normes en matière de maladies professionnelles

RAPPORT ANNUEL

1989



RAPPORT ANNUEL

1989

COMITÉ DES NORMES EN MATIÈRE DE MALADIES PROFESSIONNELLES

Ontario

Pour recevoir des exemplaires supplémentaires du présent rapport,
écrire à l'adresse suivante:

Comité des normes en matière
de maladies professionnelles
10, rue King est, 7e étage
Toronto, Ontario
M5C 1C3
(416) 965-5056

ISSN 0836-1487

COMPOSITION DU COMITÉ

MEMBRES DU COMITÉ	*ORIGINE*	*MANDAT*
Dr Carol Buck	Université Western Ontario	1er juin 1988 au 31 mai 1991
Dr John Chong	McMaster University	7 mai 1986 au 6 mai 1990
Dr Stefan Dupré (Président)	Université de Toronto	11 mai 1988 au 10 mai 1990
M. Jean Gagnon	Métallurgistes Unis d'Amérique, Sudbury	28 mai 1986 au 27 mai 1989
Dr Edward Gibson	Dofasco Inc., Hamilton	7 mai 1986 au 6 mai 1991
M. Paul Hess	Avocat en Retraite	28 juin 1989 au 27 juin 1992
Mme Linda Jolley	Fédération du Travail de l'Ontario, Toronto	7 mai 1986 au 6 mai 1992
Mme Jane Levay	Hôpital Sensenbrenner Kapuskasing	28 mai 1986 au 27 mai 1989
Dr Anthony Miller (Vice-Président)	Université de Toronto	1er juin 1988 au 31 mai 1991
M. Homer Seguin	Métallurgistes Unis d'Amérique, Sudbury	28 mai 1989 au 27 mai 1992
M. Robert Stevens	GSW Inc., Toronto	29 avril 1987 au 28 avril 1990

PERSONNEL DU COMITÉ

PERSONNEL	*TITRE*
Dr James Heller	Directeur Administratif et Secrétaire
Dr Lesbia Smith	Médecin Consultant Principal
Dr Kristan L'Abbé	Epidémiologiste Principal
Mme Carolyn Archer	Agente de Projet
M. John Gerritsen	Adjoint Administratif à la Recherche
Mme Donna Cowan	Secrétaire
M. Paul Gallina	Agent de Recherche (à temps partiel)

COMITÉ DES NORMES EN MATIÈRE DE MALADIES PROFESSIONNELLES

RAPPORT ANNUEL

1989

TABLE DES MATIÈRES

LETTRE DE PRÉSENTATION

INTRODUCTION

PARTIE A	CONSIDÉRATIONS DÉONTOLOGIQUES RELATIVES AU DÉPISTAGE DES MALADIES DE GRAPPE
PARTIE B	COMPTE RENDU DU RAPPORTEUR DE LA TABLE RONDE SUR L'INDEMNISATION DES TRAVAILLEURS ATTEINTS DE MALADIES PROFESSIONNELLES
PARTIE C	PLAN DE TRAVAIL DU COMITÉ
PARTIE D	ÉTAT FINANCIER DE 1989-1990
ANNEXE A	ESTRAIT DU PROTOCOLE D'ENQUÊTE SUR LES GRAPPES DE MALADIES (MINISTÈRE DE LA SANTÉ DU WISCONSIN)
ANNEXE B	PROTOCOLE D'ENQUÊTE SUR LES GRAPPES DE CANCERS (MINISTÈRE DE LA SANTÉ DU MINNESOTA)

Ontario Ministry of Labour
Ministère du Travail de l'Ontario

Industrial Disease Standards Panel
Comité des normes en matière de maladies professionnelles

10 King Street East
7th Floor
Toronto, Ontario
M5C 1C3

Telephone: 416/965-5056
Facsimile : 416/324-4536

10, rue King est,
7e étage
Toronto (Ontario)
M5C 1C3

Téléphone: 416/965-5056
Facsimilé : 416/324-4536

Le 3 mai 1990

L'honorable Gerry Phillips
Ministre du Travail
400, avenue University
14e étage
Toronto (Ontario)
M7A 1T7

Monsieur le Ministre,

Au nom du Comité des normes en matière de maladies professionnelles, j'ai le plaisir de vous présenter le rapport d'activités de ce comité pour l'exercice se terminant le 31 décembre 1989.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

J. Stefan Dupré
Président

p.j.

INTRODUCTION[1]

Selon notre plan habituel, les deux premières parties du rapport annuel 1989 du Comité des normes en matière de maladies professionnelles (CNMP) reprennent les sujets qui étaient à l'ordre du jour du Comité l'an dernier, qui sont encore d'actualité aujourd'hui et qui devraient le demeurer dans un proche avenir.

La première partie, intitulée Considérations déontologiques relatives au dépistage des maladies professionnelles en grappe, présente les réponses d'un certain nombre de chercheurs aux différentes questions relatives à la recherche épidémiologique posées dans notre dernier rapport annuel.

La deuxième partie expose les conclusions du rapporteur d'une table ronde de 16 spécialistes de l'Ontario, d'autres provinces et des États-Unis qui se sont joints au CNMP pour étudier la question de l'indemnisation des travailleurs atteints de maladies professionnelles le 13 décembre 1989 à Toronto. La fonction publique, l'entreprise privée, les syndicats, les groupes de travailleurs accidentés ainsi que les universités étaient présents autour de cette table. Les disciplines représentées étaient le droit, la médecine, la science, l'économie et l'administration publique. Le rapporteur était le D^{r} Peter Barth, professeur de sciences économiques à l'université du Connecticut.On trouvera dans la troisième partie du rapport les questions que le Comité étudie actuellement et qui feront l'objet de rapports subséquents en vertu du paragraphe 866 p (10).

L'état financier de l'exercice 1989-1990 constitue la quatrième partie du rapport. Au cours de l'année 1989, le Comité a soumis les rapports officiels suivants à la Commission des accidents du travail, en vertu du paragraphe 86 p (10) de la *Loi sur les accidents du travail*.

---

[1] Nota: Dans ce texte, lorsqu'il désigne des personnes, le masculin est utilisé au sens neutre.

N° DU RAPPORT	TITRE
N° 6	REPORT TO THE WORKER'S COMPENSATION BOARD ON ONTARIO URANIUM MINING INDUSTRY (Février, 1989)
Supplément au Rapport N° 2	RESPONSE TO SUPPLEMENTARY QUESTIONS ON OCCUPATIONAL PCB EXPOSURES

De plus, le Comité a publié un document intitulé PROGRESS REPORT ON HEALTH EFFECTS OF ALUMINIUM IN THE WORKPLACE (Octobre, 1989).

Au cours de l'année, le Comité a publié les rapports suivants:

N° DU RAPPORT	TITRE
N° 1	OCCUPATION AND CANCER IN ONTARIO: REVIEW OF THE OPTIONS FOR ESTABLISHING A CANCER-OCCUPATION DATA BASE FOR ONTARIO (Dr L.D. Marrett and E. Weir, Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, Mai, 1989)
N° 2	COMPENSATION FOR INDUSTRIAL DISEASE UNDER THE WORKERS' COMPENSATION ACT OF ONTARIO (Professor Terence G. Ison, Osgoode Hall Law School, Septembre, 1989)

Tous les rapports ci-dessus sont disponibles sur demande adressée au bureau du Comité.

PARTIE A

CONSIDÉRATIONS DÉONTOLOGIQUES RELATIVS AU DÉPISTAGE DES MALADIES EN GRAPPE

INTRODUCTION

Le Comité des normes en matière de maladies professionnelles (CNMP) a déjà exprimé sa crainte de voir le dépistage des maladies en grappe aboutir à la "mise en quarantaine" de certains travailleurs, phénomène lui-même générateur d'anxiété et de stress, c'est-à-dire d'une véritable maladie psychologique. Dans son rapport annuel 1987-1988, le Comité relevait déjà que "le seul fait de signaler une présumée grappe de maladies suscite des vagues d'appréhension et d'inquiétude chez les travailleurs concernés".

Afin de trouver des solutions à ce problème et aux divers autres que pose le dépistage des "maladies en grappe", le Comité, dans son dernier rapport annuel, a posé différents problèmes auxquels nous allons essayer d'apporter des réponses.

Les principaux points soulevés étaient:

- Le rôle du hasard dans la constitution de grappes de maladies;
- La conduite à tenir;
- La possibilité de créer un registre des maladies en grappe.

Rappelons que le CNMP définit une **grappe de maladies** comme "un agrégat spatio-temporel d'un nombre anormalement élevé de cas d'une ou de plusieurs maladies apparentées".

Le rôle du hasard et le caractère variable des statistiques de maladies professionnelles en grappe a été examiné en détail dans les rapports précédents. Le Comité étudie différents types de registres d'exposition et de grappes de maladies ainsi qu'une base de données sur les cancers professionnels.

Le rapport annuel de l'an dernier a soulevé un certain nombre de points à caractère moral ou déontologique:

1. Qui doit financer la recherche à la base de toute déclaration de maladies en grappe? Cette responsabilité doit-elle incomber, par exemple, aux organismes chargés de la réglementation en matière d'hygiène du travail ou de

l'indemnisation des travailleurs? Dans l'affirmative, ces administrations seraient-elles chargées de contrôler la qualité de la recherche ainsi que l'exactitude et l'objectivité des résultats publiés? Auraient-elles également la responsabilité de prendre rapidement des mesures de santé publique conformes aux conclusions de la recherche?

2. Quelles sont les obligations morales d'un chercheur- envers? les travailleurs auprès desquels il enquête? la population dans n ensemble? ses commanditaires? le gouvernement? sa propre discipline? ses étudiants (sic'estun universitaire)?

3. Est-il souhaitable de recommander à titre préventif que le personnel concerné fasse l'objet d'un contrôle médical régulier? Qui doit faire cette recommandation? Ce contréle & dical ne revient-il pas à "mettre en quarantaine" certains travailleurs? Est-ce que cela ne nuira pas à leur équilibre et à leur employabilité (ce qui se répercutera aussi sur leur santé)?

À cette liste on pourrait ajouter au moins une question:

4. Quelle est la responsabilité des différentes parties en cause lorsqu'il se présente un cas de travailleur "mis en quarantaine" à la suite d'une enquête épidémiologique?

Pour répondre à ces questions et à d'autres que pose le dépistage des "grappes de maladies", le Comité s'est tourné vers les experts de la communauté scientifique internationale. Nous présentons ici quelques réflexions sur le problême de la conduite à recommander aux chercheurs. Elles sont extraites des réponses de ces spécialistes, ainsi que des revues spécialisées. Le plan est le suivant:

- Quand y a-t-il lieu de faire une enquête sur une grappe de maladies?
- Comment doit-on organiser le financement des enquêtes sur les grappes de maladies?
- Quelle est l'importance du respect de la vie privée dans la recherche épidémiologiqueé
- Observations sur certains points soulevés par le CNMP.

QUAND Y A-T-IL LIEU DE FAIRE UNE ENQUÊTE SUR UNE GRAPPE DE MALADIES?

Dans sa réponse au Comité (datant de 1989) sur la question de la conduite à recommander aux chercheurs en matière de grappes de maladies professionnelles, Sir Richard Doll souligne les points suivants:

> "De nos jours, le souci justifié de dépister le plus tôt possible tout risque de maladies professionnelles conduit à examiner dans cette optique nombre de statistiques de décès et de maladies, avec le résultat inévitable, lorsqu'on considère un nombre suffisamment élevé de chiffres, qu'on trouve des grappes de maladies.
>
> "Personnellement, je suis convaincu que celui qui découvre l'existence d'un facteur de risque anormalement élevé et significatif a le devoir de le garder pour lui, ou tout au moins de n'en parler qu'à ses seuls collègues tant qu'il n'a pas pointé une liste du type de celle de la page 9 de votre rapport [Il s'agit du rapport annuel CNMP 1987-1988; cette liste constitue l'extrait n° 1 ci-après]. C'est seulement lorsqu'il pense qu'il y a une probabilité sérieuse pour que la grappe soit la conséquence d'une situation professionnelle dangereuse qu'il doit la signaler. En effet, si ce n'est pas le cas, la publicité qu'il faudra dans bien des cas donner à la découverte, aura surtout des conséquences néfastes. Il convient en revanche de préciser que cela ne veut pas dire qu'on ne doive jamais signaler les grappes de deux ou trois cas.
>
> "Lorsque la maladie est aussi rare que le cancer du sinus ethmoidal ou l'angiosarcome du foie, il est clair que deux cas relevés dans l'espace d'un ou deux ans sur un échantillon de quelques centaines de travailleurs ont tellement peu de chance d'être dus au hasard (moins de 1 chance sur 1 000) qu'ils doivent étre signalés sans attendre d'autre preuve. C'est d'ailleurs ce qui a été fait dans le cas du cancer des fosses nasales chez les travailleurs du nickel et dans celui de l'angiosarcome des travailleurs du chlorure de vinyle.
>
> "Inversement, il appartient à l'épidémiologiste qui a observé une maladie en grappe, de la soumettre à votre liste (ou à une liste du même type).

"Une fois qu'il a signalé la grappe, les obligations de l'épidémiologiste se limitent à recommander la marche à suivre pour confirmer ou réfuter l'idée que cette grappe est la conséquence d'un risque professionnel. Il ne lui appartient pas de suggérer les mesures à prendre ni même de décider s'il y a lieu d'en prendre en vue d'éliminer ce risque ou d'en réduire la portée. C'est là une fonction qui doit être remplie par une tout autre personne, comme vous l'indiquez dans votre citation de la page 10. En effet, l'épidémiologiste doit toujours envisager la possibilité que ses conclusions soient fausses. Il doit donc éviter de prendre parti car, à partir du moment où il recommande de prendre des mesures autres que la vérification de son hypothèse par des méthodes scientifiques, il lui deviendra plus difficile de remettre en question son hypothèse. D'autre part, avant de prendre une décision il faut prendre en considération de nombreux facteurs sociologiques, qu'il n'est pas nécessairement le mieux placé pour évaluer. Cela ne veut pas dire qu'il puisse se contenter de signaler le problème aux autorités compétentes. Il lui incombe, naturellement, de toujours chercher à publier ses découvertes dans les revues scientifiques, mais cela ne doit pas se faire hâtivement, s'il juge que d'autres preuves viendront bientôt étayer la validité de ses conclusions."

Contrairement au point de vue de Sir Richard Doll, le D^{r} John Last écrit: "De nombreux épidémiologistes se sont trouvés dans des situations où l'interprétation de leurs résultats a exigé qu'ils *ne* restent *pas* les bras croisés à attendre que d'autres interviennent. De l'époque de William Farr à nos jours, l'histoire de l'épidémiologie est remplie d'exemples éloquents de cas de ce genre. D'ailleurs, de nombreux épidémiologistes pensent qu'ils ont un rôle essentiel à jouer dans l'élaboration d'une politique de santé publique et qu'ils devraient intervenir davantage plutôt que moins. Lorsqu'on considère le rôle de l'épidémiologie dans une politique globale de santé, c'est cette dernière position qui a été adoptée par l'Association internationale d'épidémiologie, au conseil de laquelle je siège comme représentant des États-Unis et du Canada (Last, 1989.)"

Caldwell (1989) écrit que, pour plusieurs raisons, la recherche sur des incidences de maladies paraissant anormalement élevées manque souvent d'intérêt tant du point de vue de la science que de celui de la santé publique. D'abord, le nombre de cas est en général trop petit pour permettre une étude épidémiologique concluante. Ensuite, la plupart des grappes signalées sont mal définies, l'exposition aux facteurs de risque est mal caractérisée, ces maladies connaissent une publicité excessive, ce qui rend difficile, sinon impossible, la collecte de données objectives.

TABLEAU N° 1

Extrait du rapport annuel du CNMP (1987-1988)

La liste suivante comprend une série de facteurs qui, cumulativement, ont pour effet de rendre moins plausible l'hypothèse selon laquelle la grappe de maladies identifiée serait le fruit du hasard:

a. L'incidence excessive dans la maladie observée est-elle statistiquement significative si l'on applique un test bilatéral? Selon ce test, aucune hypothèse n'est posée a priori quand à l'incidence excessive ou déficitaire de la maladie.

b. Quel est le degré de signification statistique? Plus il s'avère improbable que la grappe de maladies observée soit le fait du hasard, plus il est permis de croire à une association réelle entre cette dernière et le milieu de travail.

c. Le test bilatéral a-t-il été appliqué dans le cadre du processus d'évaluation d'une hypothèse antérieure?

d. Les cas qui ont permis de soupçonner la présence d'une grappe de maladies faisaient-ils partie des cas étudiés pour déceler une éventuelle incidence excessive? Les données sur lesquelles on s'est appuyé pour "vérifier" l'hypothèse doivent être indépendantes de celles qui ont permis d'établir cette hypothèse.

e. S'il a été répondu par l'affirmative à la question d., l'incidence excessive reste-elle statistiquement significative si l'on fait abstraction de ces cas?

f. La grappe regroupe-t-elle plus d'une maladie?

g. S'il a été répondu par l'affirmative à la question f., la combinaison de ces maladies est-elle plausible d'un point de vue biologique? S'il existe un rapport de causalité réel entre les maladies et le milieu de travail, il doit par conséquent y avoir un mécanisme biologique commun permettant d'expliquer comment l'exposition présumée est reliée aux diverses maladies combinées.

h. Y a-t-il une exposition présumée dans le milieu de travail au sujet de laquelle il existe des preuves de fond indiquant que la maladie serait associée au genre humain, ou soupçonne-t-on l'exposition d'être une cause de maladie chez l'être humain en s'appuyant sur des preuves établies à partir d'observations portant sur des animaux?

i. Serait-il possible d'évaluer un autre milieu de travail pour vérifier si on y constate une incidence excessive semblable de la maladie? S'il y a effectivement un rapport de causalité entre l'exposition et la maladie, il devrait s'observer dans des milieux de travail semblables. Il convient de rappeler l'exemple cité précédemment qui montrait que l'exposition au chlorure de vinyle provoquait des angiosarcomes du foie.

j. Les circonstances de l'apparition de la grappe de maladies sont-elles à ce point inhabituelles qu'il est fort peu probable que le hasard en soit la cause?

Sur ce dernier point, le D[r] Judith Leech a écrit dans le journal de l'Association médicale canadienne que "si une recherche n'a aucune chance d'aboutir parce que l'échantillonnage est trop limité, aucun organisme doué de discernement ne subventionnera le projet, aussi intéressant soit-il. De même, on ne doit pas entreprendre une étude de risque de maladie professionnelle à même les fonds publics lorsque le problème a été soulevé par des individus exposés au risque et non par des chercheurs" (Leech, 1989)

Une réponse partielle à la question posée se dégage donc de ce qui précède. Une recherche en vue de déterminer la présence d'une maladie en grappe ne doit être entreprise que si le nombre de cas étudiés est suffisamment élevé pour être significatif du point de vue statistique. On trouvera ci-dessous, ainsi que dans les annexes du présent rapport, d'autres détails méthodologiques relatifs à la recherche sur les maladies en grappe.

COMMENT DOIT-ON ORGANISER LE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE SUR LES GRAPPES DE MALADIES?

Certains de nos correspondants ont fait des commentaires sur la question du financement de la recherche. Pour l'un d'eux, "dans la majorité des cas, l'industrie a un intérêt direct à faire faire des recherches sur les grappes de maladies observées chez son personnel, et il paraît raisonnable qu'elle assume la plus grande partie des frais de l'opération" (Greer, 1989). Dans les cas où le financement de la recherche relève des commissions provinciales

des accidents du travail, on pourrait y parvenir d'une façon relativement équitable.

Les seules réserves exprimées à ce sujet concernaient le fait que l'ensemble des employeurs et des travailleurs ne sont pas assujettis à ce régime d'indemnisation. Si l'on admet que la question des grappes de maladies est d'intérêt national, il devient normal que le financement de la recherche soit pris en charge par l'ensemble des commissions des accidents du travail. Cependant, un financement à l'échelle nationale présente les inconvénients suivants. D'une part, les problèmes particuliers à une région donnée sont susceptibles de ne pas être pris en considération, d'autre part, comme toutes les commissions sont dans l'obligation de participer, on pourra penser que le système avantage certaines provinces.

Parmi les autres corps susceptibles d'organiser le financement de la recherche, on pourrait envisager les syndicats de même que les organismes de financement provinciaux et fédéraux (Greer, 1989; Solskolne, 1989). Parmi ceux-ci, le Comité des normes en matière de maladies professionnelles est bien placé pour effectuer ce travail. En effet, comme son budget est imputé à la Commission des accidents du travail de l'Ontario, le financement serait équitable aussi bien à l'égard de l'employeur ontarien que des groupes de travailleurs. D'autre part, étant un organisme public mandaté pour enquêter sur les maladies professionnelles, le Comité est bien placé pour établir un calendrier des recherches à faire. De cette façon, on mettrait un peu d'ordre dans un système cahotique de financement de la recherche épidémiologique sur les grappes de maladies (Yankauer, 1989). Le CNMP s'emploie à implanter une gestion financière systématique et scientifiquement crédible de la recherche sur les maladies professionnelles qui réponde aux normes fixées par le D^{r} Judith A. Leech dans un éditorial récent du journal de l'Association médicale canadienne: "Si des groupes exposés, comme un syndicat ou une communauté, voulaient financer une enquête, la meilleure façon de procéder serait d'en déterminer la vraisemblance et la faisabilité par une étude indépendante. De même, dans le cas où une enquête complète serait entreprise, il serait souhaitable que la conception de l'étude et ses résultats soient contrôlés par d'autres spécialistes" (Leech, 1989).

Le Comité a souvent été obligé de faire appel à un seul conseiller indépendant. Cela se produit dans les cas où des épidémiologistes reconnus ou leurs équipes de recherche ont déjà réuni des données originales ou ont, d'une façon ou d'une autre, établi leur notoriété dans le domaine d'une maladie ou d'un type d'exposition donnés. De toute façon, nous choisissons les experts les mieux qualifiés pour étudier un problème donné. Nous demandons ensuite officiellement à ces experts, ou à l'établissement auquel ils appartiennent, de nous soumettre des projets de recherche. Ces derniers font l'objet d'une critique anonyme par d'autres experts appartenant à la

communauté scientifique. Ils sont également révisés sur le plan déontologique, par exemple par un comité universitaire de révision des projets de recherche à caractére humain (conformément à la recommandation du projet de code de déontologie des épidémiologistes, Cook, 1989). Sur la base de ces critiques, on révise alors le projet avant de prendre une décision définitive sur son financement.

Les chercheurs doivent utiliser les fonds qui leur ont été attribués conformément au projet et, au moins une fois par an, rendre compte de leurs dépenses au CNMP (selon la recommandation de Greer, 1989). Les conditions du financement prévoient que les comptes relatifs à la recherche sont susceptibles de vérification comptable. Lorsque l'étude est terminée, la version préliminaire du rapport de recherche est également soumise à une révision par d'autres spécialistes et modifiée avant d'être présentée au Comité sous sa forme définitive. La publication de la recherche dans une revue scientifique est recommandée pour permettre une critique valable par les autres spécialistes. La démarche ci-dessus est pleinement conforme aux normes internationales acceptées pour la conduite de la recherche scientifique.

QUELLE EST L'IMPORTANCE DU RESPECT DE LA VIE PRIVÉE DANS LA RECHERCHE ÉPIDÉMIOLOGIQUE?

La citation suivante est extraite d'un projet de code de déontologie à l'intention des épidémiologistes, qui a été confié au Comité par le D[r] Ralph R. Cook, directeur général de l'épidémiologie à la société de produits chimiques Dow de Midland (Michigan). "Il y a lieu de protéger avec le plus grand soin le droit de chacun à la vie privée, c'est-à-dire à restreindre l'accès à sa personne. Il peut arriver qu'il soit justifié d'enfreindre ce droit, mais seulement lorsque cette infraction répond à de puissants impératifs moraux, tels qu'une urgence sanitaire ... (ou) dans les cas où il existe une grave menace pour la santé et la sécurité publiques" (Cook, 1989).

Le D[r] Cook précise qu'"un code de déontologie des chercheurs respectant la vie privée doit exiger que l'accès de tierces personnes à des renseignements confidentiels, ce que la recherche épidémiologique rend souvent nécessaire, ne touche pas sans le consentement du sujet les aspects privés de la personnalité, des croyances, du comportement ou de l'état de santé (exception faite pour les cas où il y a une forte justification morale)". Il suggére que si, pour des raisons juridiquement défendables ou lorsque la santé et la sécurité du public sont menacées, il se révèle nécessaire de ne pas respecter la vie privée de chacun, il y a lieu d'informer les personnes concernées de la raison de cette intrusion et des droits qui sont les leurs en pareil cas.

Dans le projet du D[r] Cook, il est spécifié que pour être justifié, le non-respect de la vie privée pour cause de recherche épidémiologique doit répondre à certaines conditions. Premièrement, la recherche elle-même doit le rendre indispensable. Deuxièmement, il ne doit pas porter de préjudice grave aux intéressés (par exemple, risque de mise à pied, etc.). Troisièmement, la recherche doit laisser espérer des retombées avantageuses pour la société en favorisant la santé et la longévité.

OBSERVATIONS SUR CERTAINS POINTS SOULEVÉS PAR LE CNMP

Les observations communiquées par nos correspondants ont éclairé trois des questions relatives aux enquêtes sur les maladies en grappe qui avait été posées par le Comité dans le dernier rapport annuel. Seule la question relative au contrôle médical n'a pas suffisamment intéressé les correspondants pour justifier que nous en parlions dans le présent rapport. Les trois autres questions sont traitées successivement:

> **Qui doit financer l'enquête effectuée à propos de toute déclaration de maladie en grappe? Cette responsabilité doit-elle incomber, par exemple, aux organismes gouvernementaux chargés de la réglementation de la santé et de la sécurité au travail ou de l'indemnisation des travailleurs blessés ou malades? Dans l'affirmative, ces organismes seraient-ils chargés de contrôler la qualité de la recherche, ainsi que l'exactitude et l'objectivité des résultats publiés? Auraient-ils également la responsabilité de prendre rapidement les mesures de santé publique requises conformément aux conclusions de l'enquête?**

La place du CNMP au sein du gouvernement de l'Ontario est unique puisque notre organisme est proche à la fois de la Commission des accidents du travail et du Ministère du Travail de l'Ontario, dont la Division de la santé et de la sécurité au travail est responsable de l'application de la *Loi sur la santé et la sécurité au travail*. Le CNMP, de par sa situation d'organisme nommé par le Conseil des ministres, est statutairement responsable des enquêtes sur les maladies professionnelles. Il est donc en mesure de remplir le rôle de conseiller ou de responsable de la recherche lorsqu'un cas sérieux de grappe de maladies professionnelles se présente.

Deux protocoles d'enquête sur les grappes de maladies professionnelles ont été rédigés, l'un par le ministère de la Santé du Wisconsin (Fiore, 1989) et l'autre par le ministère de la Santé du Minnesota (Minnesota, 1989; Bender, 1988). Ils sont destinés à réglementer dans ces états les enquêtes effectuées

par les fonctionnaires de la santé sur les grappes de maladies d'origine professionnelle et environnementale. Le Comité les intégre au présent rapport pour étude, en partie parce qu'ils permettraient de traiter avec succès un nombre important de déclarations de présumées grappes de maladies. Pour traiter les demandes d'enquête épidémiologique, le protocole du Wisconsin propose une marche à suivre voisine de celle recommandée par le Comité. Le tableau n° 2 présente les grandes lignes de ce protocole dont on trouvera une version autorisée à l'annexe A du présent rapport.

TABLEAU N° 2

MINISTÈRE DE LA SANTÉ DU WISCONSIN
EXTRAIT DU PROTOCOLE D'ENQUÊTE SUR LES GRAPPES DE MALADIES

Protocole d'enquête et d'analyse de maladies en grappe
1. Circonscrire la grappe
2. Vérifier les cas
3. Evaluer les risques pour la population exposée par rapport à une population témoin
4. Analyser statistiquement les taux de maladie
5. Vérifier l'exposition présumée
6. S'assurer de la vraisemblance biologique
7. Déterminer si la grappe est significative
8. Faire un rapport sur les résultats

Le protocole du Minnesota est différent et d'une portée beaucoup plus large que le précédent. Comme Rothman (1987) l'a souligné, "rassurer la population sur les problémes environnementaux constitue un aspect important du traitement des déclarations de présumées grappes de maladies. Ces enquêtes répondent autant é des besoins d'ordre social que scientifique, et il serait plus constructif de les considérer comme un service à la société que comme de la recherche. Dans cette optique, il serait peut-étre sage de repenser la façon dont les organismes de santé de caractère national et régional réagissent aux déclarations de présumées grappes de maladies. Le protocole du ministère de la Santé du Minnesota (...) est un document utile [en ce sens]." On trouvera les grandes lignes du protocole du Minnesota sous le titre *Tableau n° 3* et une version plus détaillée à l'annexe B du présent rapport.

TABLEAU N° 3

MINISTÈRE DE LA SANTÉ DU MINNESOTA
PROTOCOLE D'ENQUÊTE SUR LES GRAPPES DE CANCERS

Phase I. À la phase I, on enregistre la déclaration et on prend des renseignements sur son auteur. Des explications sont ensuite fournies sur la chronicité, l'hétérogénéité, les facteurs de risque, l'incidence et la prévalence du cancer. Le cas échéant, on communique également des données permettant d'analyser l'environnement.

Phase II. Les enquêtes effectuées à la demande du public relèvent de la phase II. La personne qui déclare l'incidence anormalement élevée participe activement à la collecte des données relatives aux cas de cancer. C'est notamment elle qui obtient des personnes atteintes la permission d'utiliser les renseignements confidentiels. Les enquêtes de la phase II ne sont pas des enquêtes officielles du ministère de la Santé du Minnesota, qui n'est pas favorable à des recherches dont l'exactitude et l'exhaustivité sont douteuses. Il y a quelques avantages à intégrer l'auteur de la déclaration à la collecte des données. C'est une occasion d'établir un climat de participation et de collaboration et d'éviter que le public ne pense que le ministère fait peu de cas de la vie privée des citoyens.

Phase III. On passe à la phase III lorsque les observations sont à la fois biologiquement vraisemblables et statistiquement significatives. C'est alors une enquête officielle du ministère. Elle est susceptible de comprendre les éléments suivants: validation des données recueillies, reprise des cas oubliés, révision des analyses, étude de la documentation existante, inspections, consultations, etc. On passe à la phase IV lorsque la vraisemblance biologique et la signification statistique persistent.

Phase IV. Cette phase peut comporter une étude de cohorte, ou une étude de cas-témoins ou toute autre étude épidémiologique. Elle est supervisée par un comité interdisciplinaire de scientifiques et de professionnels de la santé.

Le Comité avait également soulevé la question suivante:

> **Quelles sont les obligations morales d'un chercheur envers les travailleurs auprès desquels il enquête? la population dans son ensemble? ses commanditaires? le gouvernement? sa propre discipline? ses étudiants (si c'est un universitaire)?**

Des projets de codes de déontologie à l'intention des épidémiologistes commencent à paraître (Epidemiology Monitor, 1988, 1989, 1990). Aujourd'hui, la communauté scientifique internationale reconnaît leur importance et accepte leur contenu. L'ébauche d'un de ces projets a été confiée au Comité par le D[r] Ralph Cook. On peut en obtenir un exemplaire sur demande au bureau du Comité.

Il ressort de ce code et des commentaires faits par les scientifiques dont la liste est donnée dans la bibliographie ci-dessous que l'épidémiologiste doit se borner à faire connaître et à interpréter des résultats publiés et contrôlés. À ce propos, le projet de code donne quelques conseils relatifs à la façon "d'éviter le parti pris":

> "La question de la partialité est très voisine de celle du conflit d'intérêts. En effet, la seule déformation des faits ne permet pas de parler de partialité; elle se manifeste lorsque le chercheur laisse ses valeurs personnelles perturber son sens de la précision, de l'objectivité et de l'équilibre. Cette intrusion des valeurs de l'individu ou de celles de l'organisme pour lequel il travaille doit être évitée par le chercheur aussi scrupuleusement que le conflit d'intérêts. Dans quelque circonstance que ce soit, l'épidémiologiste ne doit pas choisir des méthodes destinées à produire des résultats trompeurs ni se livrer à une interprétation tendancieuse des résultats épidémiologiques.
>
> "L'enquête épidémilogique se fonde sur le principe qu'une recherche solide est avantageuse pour la société. S'il y a un risque que les données épidémiologiques puissent être déformées ou mal utilisées, cela ne signifie pas que le chercheur ou la recherche soient insuffisants. Cependant, l'épidémiologiste doit prévoir les conséquences que peuvent avoir la collecte et la publication de certaines données. Il doit protéger cette information contre toute interprétation tendancieuse ou usage abusif dont la partialité d'autres personnes serait responsable."

Les extraits ci-dessus du projet de code de déontologie soulignent à bon droit qu'il est essentiel de faire revoir avec soin par d'autres scientifiques les résultats d'enquêtes épidémiologiques avant de les publier, que ce soit sous forme d'articles, de rapports à des commanditaires ou de thèses de doctorat.

Quelle est la responsabilité des différentes parties en cause en cas de "mise en quarantaine" à la suite d'une enquête épidémiologique pouvant suggérer ou étayer l'hypothèse selon laquelle l'apparation d'une maladie professionnelle aurait été constatée chez des travailleurs?

La politisation du débat sur les maladies professionnelles met les chercheurs dans une situation difficile dont il faut parler, car elle fait partie intégrante du problème. Les opinions présentées par trois spécialistes, les docteurs Ken Rothman, Ralph Cook et Alfred Yankauer, serviront de base à notre réflexion sur ce sujet.

Le D[r] Rothman (1987) écrit que: "l'intérêt de la recherche sur les grappes de maladies réside dans les hypothèses particulières qui se font jour pour expliquer l'incidence anormalement élevée que l'on a observée. Si la recherche se limite à un petite grappe d'un nombre restreint de cas caractérisés par une augmentation relativement faible de la fréquence, les chances d'obtenir des données étiologiques utiles sont faibles. Les enquêtes épidémiologiques s'effectuent de plus en plus à l'initiative d'organisations de santé, à la suite de déclarations de grappes de maladies émanant de profanes. Elles reposent fréquemment sur des critères de vérification de cas qui sont discutables et sur des définitions vagues ou a posteriori de la population exposée. Dans des situations semblables, il peut être difficile de déterminer s'il existe un lien étiologique entre les différents cas (ou au moins entre certains d'entre eux), ou si la grappe a été fabriquée après coup, selon la célèbre méthode de ce tireur d'élite qui commençait par tirer sur le mur de son étable et traçait ensuite la cible autour du point d'impact. D'ailleurs, bien souvent, le nombre de cas présentés est trop petit pour permettre une analyse statistique utile."

Pour le D[r] Cook (1989), "la seule façon logique de s'attaquer au problème de l'anxiété des travailleurs devant la découverte d'une grappe de maladies est de faire leur éducation. Il importe de leur montrer qu'il y a une différence entre l'hypothétique, qui résulte d'une interprétation *a posteriori* de données, et le "démontré" qui repose sur le test d'une hypothèse *a priori* bien définie. Les mesures prises lors de la détection de cas vraisemblables de grappes de maladies feront nécessairement partie de cette éducation".

Voici pour terminer la réponse du D[r] Alfred Yankauer, rédacteur en chef de l'*American Journal of Public Health* :

> "A mon avis, les grappes seules ne prouvent jamais rien. En règle générale, je ne pense pas que les normes du CIRC ni la méthode que vous proposez soient particulièrement utiles. Je ne pense pas non plus que la valeur statistique doive être prise en considération. Les intervalles de confiance peuvent présenter un intérêt, mais la nature de la maladie et la vraisemblance biologique seront plus utiles pour ce qui est de l'aspect purement scientifique d'une association profession-maladie. De toute façon, je suis de l'école de Popper. Je suis convaincu que rien n'est jamais prouvé et qu'une association fondée sur une grappe n'est qu'une hypothèse à renverser.
>
> "Je crains que, dans la plupart des cas, la décision d'enquêter ou d'agir à la suite d'une déclaration de présumé rapport profession-maladie est prise en fonction de considérations politiques et non scientifiques. D'ailleurs, à mon avis, subventionner la recherche constitue également une décision politique, distincte de toute notion abstraite de déontologie.
>
> "Je crois que le rôle de l'épidémiologiste est de fournir des données et des interprétations objectives tout en tenant le plus grand compte de leurs limites. Il ne doit pas se laisser entraîner à donner une opinion sur les dispositions à prendre. Cette attitude ne peut évidemment pas être celle d'un organisme gouvernemental, et il est inévitable que les mesures de santé publique soient orientées en fonction de certaines valeurs et de certaines options politiques.
>
> "Je ne suis pas certain qu'un registre des grappes de maladies se révélera très utile, mais je pense qu'il y a beaucoup d'avenir dans l'intercommunication des bases de données. Le Canada est dans une position particuliérement favorable et devrait en profiter."

BIBLIOGRAPHIE

Bender, A.P., A.N. Williams, J.M. Sprafka et al. Usefulness of Comprehensive Feasibility Studies in Environmental Epidemiology Investigations: A Case Study in Minnesota. American Journal of Public Health, vol. 78, n° 3, mars 1988, p. 287-290.

Caldwell, G.G. Time-Space Cancer Clusters. The Health & Environment Digest, vol. 3, n° 6, juin 1989, p. 1-3.

Cook, R.R. Lettre de R.R. Cook, directeur général du service d'épidémiologie, Health and Environmental Sciences, The Dow Chemical Company, 2 octobre 1989; deux pièces jointes:

a) Code of Ethics for Epidemiologists présenté à la Industrial Epidemiology Forum Conference on Ethics in Epidemiology, 13 juin 1989, Birmingham, Alabama;

b) Draft Code of Ethics for Epidemiologists (en date du 26 mai 1989).

Doll, Sir Richard (Lettre de Sir Richard Doll, directeur intérimaire, Imperial Cancer Research Fund, Cancer Epidemiology and Clinical Trials Unit, Université d'Oxford, 16 août 1989.)

Epidemiology Monitor. Divers articles sur les questions de déontologie:

a) Ethics Guidelines for Epidemiologists Being Developed by Three Professional Associations, vol. 9, n° 11, décembre 1988, p. 1-2;

b) Making Decisions Without Complete Data – APHA Committee to Propose Guidelines, vol. 10, n° 3, mars 1989, p. 1-2;

c) Special Issue: Ethics in Epidemiology, vol. 10, n° 6, juin 1989, p. 1-7;

d) IEA Moving Ahead on Ethics Issue; et SER Ethics Subcommittee Preparing to Tackle Its Task, vol. 11, n° 2, février 1990, p. 1-4.

Fiore, B.J., L.P. Hanrahan et H.A. Anderson. State Health Department Response to Disease Cluster Reports: A Protocol for Investigation. Deux articles sont réunis sous ce titre:

a) Supplement to Vol. 132 of the American Journal of Epidemiology, N° 1, juillet 1990;

b) Article présenté à la National Conference on Clustering of Health Events Atlanta, Géorgie. 16-17 février 1989.

Greer, F.W. (Lettre de F.W. Greer, président intérimaire, Commission des accidents du travail de Colombie-Britannique; 6 septembre 1989; Grants and Awards Guide for BC WCB.)

Industrial Epidemiology Forum Conference on Ethics in Epidemiology (Birmingham, Alabama, 12-13 juin 1989) (à partir de notes du D[r] J.G. Heller).

Comité des normes en matière de maladies professionnelles. Rapport annuel 1987-1988, Toronto.

Leech, J.A. Cancer Cluster Investigation: Toward a More Rational Approach. Canadian Medical Association Journal, vol. 141, 15 juillet 1989, p. 105-106.

Minnesota Department of Health. Lettre de R.A. Johnson, Chronic Disease and Environmental Epidemiology, ministère de la Santé du Minnesota, 16 octobre 1989; et les diverses pièces jointes suivantes:

a) Cancer information (ministère de la Santé du Minnesota)
b) Minnesota Dept. of Health Cancer Cluster Protocol
c) Instructions for Public-Initiated Cancer Survey Form (ministère de la Santé du Minnesota)
d) Minn. Dept. of Health Disease Control Newsletter, vol. 12, n° 1, janvier-février 1985, p. 1-8.

Rest, K.M. et W.B. Patterson. Ethics and Moral Reasoning in Occupational Health. Seminars in occupational medicine, vol. 1, n° 1, mars 1986, p. 49-57.

Rogers, B. Ethical Dilemmas in Occupational Health. *The Occupational and Environmental Medicine Report*, vol. 2, n° 11, novembre 1988, p. 85-88.

Rothman, K.J. Clustering of Disease. American Journal of Public Health, vol. 77, n°1, janvier 1987, p. 13-15.

Soskolne, C.L. (Lettre de C.L. Soskolne, Associate Professor, Department of Health Services Administration and Community Medicine, faculté de médecine, Université d'Alberta, Edmonton; 8 août 1989; et deuxième lettre datée du 5 octobre 1989.)

Yankauer, A. (Lettre de A. Yankauer, rédacteur en chef de l'American Journal of Public Health; Dept. of Family and Community Medicine, centre médical de l'université du Massachusetts; 14 août 1989.)

PARTIE B

COMPTE RENDU DU RAPPORTEUR DE LA TABLE RONDE SUR L'INDEMNISATION DES TRAVAILLEURS ATTEINTS DE MALADIES PROFESSIONNELLES

Peter S. Barth

INTRODUCTION

Le 13 décembre 1989, le Comité des normes en matière de maladies professionnelles (CNMP) tenait à Toronto une table ronde sur l'indemnisation des travailleurs atteints de maladies professionnelles. Seize spécialistes de l'Ontario, d'autres provinces et des États-Unis se sont joints au CNMP pour étudier cette question. La fonction publique, les universités, l'entreprise privée, les syndicats, ainsi que les regroupements de travailleurs atteints de maladies professionnelles étaient présents autour de cette table[1]. Les disciplines représentées étaient le droit, la médecine, la science, l'économie et l'administration publique.

On pouvait donc craindre que cette diversité d'origines rende la communication difficile entre des participants dont la terminologie et les concepts diffèrent. Mais, dans l'ensemble, cela n'a pas posé de problèmes majeurs. Les pages qui suivent tentent de résumer les principaux sujets à l'ordre du jour.

On les trouvera regroupés sous les rubriques **Épidémiologie, Indemnisation et Autres questions de droit**, bien qu'une coupe sombre ait été effectuée.

---

[1] On comptait parmi les participants: J. Stefan Dupré, président, CNMP; Anthony B. Miller, vice-président, CNMP; Peter S. Barth, Université du Connecticut; Philip Biggin, Syndicat des travailleurs accidentés; Carol Buck, membre du CNMP; Albert Cecutti, Falconbridge Ltd.; Philip Enterline, Université de Pittsburgh; Edward Gibson, membre du CNMP; James M. Ham, Université de Toronto; James G. Heller, administrateur général, CNMP; Paul Hess, membre du CNMP; Nicholas Ignatieff, ministère du Travail; Terence Ison, Osgoode Hall Law School; Linda Jolley, membre du CNMP; Andrew King, Métallurgistes unis d'Amérique; John Laskin, Davies, Ward and Beck; Leslie Liversidge, Employers' Council on Workers Compensation; Donald Martin, Bureau des conseillers des travailleurs; Cara Melbye, Bureau des conseillers des travailleurs; Paul Schulte, U.S. National Institute of Occupational Safety & Health; Homer Séguin, membre du CNMP; Jack Siemiatycki, Université du Québec; Davis Starkman, Tribunal d'appel des accidents du travail; Ernest Weinrib, Université de Toronto.

ÉPIDÉMIOLOGIE

En dépit d'importantes divergences de points de vue sur les questions de droit et d'administration, les participants se sont mis d'accord sur le sens, l'utilité et les limites de la recherche épidémiologique. On trouvera ci-dessous les grandes lignes de ce consensus.

On a défini l'épidémiologie comme l'étude de la répartition et des déterminants des maladies chez les êtres humains. Comme l'a fait remarquer un des intervenants, les connaissances en épidémiologie ne sont la résultante ni d'un raisonnement par induction ni d'un consensus, mais relèvent plutôt de l'expérimentation. C'est ce que l'on appelle la méthode du raisonnement déductif de Karl Popper, qui permet de tester de façon répétée une hypothèse sur différentes populations et de renforcer la validité de l'hypothèse par confirmations successives. Cette démarche est prédominante en épidémiologie et semble bien fonctionner.

Pour s'aider à prendre des décisions en matière d'indemnisation des travailleurs atteints de maladies professionnelles, les administrateurs et les agents d'indemnisation emploient l'épidémiologie de bien des façons. Il en existe au moins quatre. Premièrement, on se sert de l'épidémiologie pour résoudre les cas précis de demandes d'indemnisation. Deuxièmement, les commissions des accidents du travail (et le CNMP) y ont recours pour préparer des directives visant à aider les agents d'indemnisation à évaluer les demandes d'indemnisation ultérieures. Troisièmement, les résultats des enquêtes épidémiologiques sont utilisables par une commission des accidents du travail, ou par un organisme comme le CNMP ou autre, pour prévenir les travailleurs, les employeurs, etc., des risques qui existent sur le lieu de travail. Du même coup, il est également possible de faire connaître aux travailleurs et à leur syndicat les indemnisations auxquelles ils ont droit. Enfin, l'épidémiologie peut servir de base scientifique à la rédaction ou à la modification des annexes de la législation ontarienne relatives aux maladies.

On peut résumer comme suit le processus d'adaptation de l'épidémiologie dans ce but. Une grande part de ce que les épidémiologistes admettent est le fruit d'une démarche non structurée qui ne repose pas sur des études uniques mais sur une accumulation de constatations provenant d'études de différents groupes dont les expositions présentent des points communs. Au moment où des constatations largement uniformes se dégagent, les professionnels du domaine s'entendent pour en tirer les conclusions qui s'imposent.

Une enquête épidémiologique peut avoir pour origine la détection d'une "grappe" de maladies. On entend par là des maladies semblables ou similaires qui se manifestent dans des groupes qui ont certaines caractéristiques en commun, par exemple un secteur industriel, une

profession, un endroit, un mode de vie, etc. Les grappes ont l'avantage d'attirer l'attention et de fournir d'importants indices sur des rapports de cause à effet. Cependant, comme elles sont susceptibles d'apparaître de façon purement fortuite, elle peuvent également induire en erreur. Comment les a-t-on découvertes? Est-ce que les cas qui ont permis la détection de la grappe seront intégrés aux cas à analyser? Dans l'affirmative, on risque de trouver un rapport purement statistique qui ne repose sur aucune relation réelle de cause à effet. Étant donné que les épidémiologistes ne peuvent pas se livrer à des expériences scientifiques sur des êtres humains, l'essentiel est donc ici de déterminer "correctement" le groupe à étudier. Il est tout aussi primordial de déterminer le groupe de "comparaison". L'absence d'expérience pure, scientifiquement conçue, signifie qu'il n'existe pas de groupe témoin qui soit dépourvu d'ambiguité.

Dans la plupart des cas, la recherche épidémiologique se fait sans aucun ordre, c'est-à-dire qu'elle ne suit aucun calendrier des besoins réels en études de maladies professionnelles (à savoir des évaluations de la prévalence des maladies professionnelles et de leur apparition probable par secteur industriel, groupe professionnel ou procédé technologique).

Au minimum, l'épidémiologiste doit délimiter la population qu'il étudie en regroupant les individus qui ont certaines expositions en commun. Pour pouvoir déterminer la valeur d'une preuve épidémiologique, il faut être en mesure de caractériser l'exposition de la population qui fait l'objet de la recherche. Idéalement, on dispose de renseignements précisant les degrés d'exposition. Toutes les études épidémiologiques rétrospectives connaissent le problème de précise des antécédents d'exposition de la population étudiée (qu'il s'agisse d'une collectivité ou d'un groupe de travailleurs).

Le problème devient majeur lorsque la population étudiée est très petite. Dans ces cas-là, il peut arriver que les valeurs considérées soient tout simplement trop peu importantes, statistiquement parlant, pour prouver qu'il existe un rapport entre l'exposition et la maladie. Dans les recherches, l'importance des erreurs de "type 1" et de "type 2" détermine l'exactitude de l'évaluation (on appelle erreur de type 1, la possibilité ou la probabilité de considérer comme réelle une évaluation du risque étudié quand il est le pur fruit du hasard; tandis que l'erreur de type 2 est la possibilité ou la probabilité qu'une constatation juste soit rejetée). Des recherches plus importantes augmentent la validité des résultats et diminuent les possibilités d'erreurs de type 2.

Il fut un temps où les épidémiologistes pensaient qu'il leur incombait uniquement de fournir des données et qu'ils devaient laisser aux autres le soin d'interpréter les résultats. Dans une société oé les indemnisations peuvent dépendre de ces enquêtes scientifiques, les épidémiologistes considèrent actuellement que leur rôle n'est plus seulement de fournir des chiffres mais

qu'ils doivent aussi les interpréter. Pour ce faire, il est particulièrement utile de savoir:

- A quel point de la période d'exposition la maladie s'est-elle déclarée?
- Quelles ont été la durée et l'importance de l'exposition?
- Quand l'exposition a-t-elle cessée?

Les statistiques permettent l'utilisation de preuves épidémiologiques dans certains cas précis où l'on ne se contente pas d'associer purement et simplement une exposition à une maladie. En ayant recours à des outils statistiques éprouvés, les scientifiques sont en mesure d'établir un lien entre la probabilité que la maladie ait été causée par un risque donné (substance ou profession) et des variables telles que l'âge du travailleur lors de la première exposition, ainsi que la durée et l'importance de cette exposition. Des analyses multifactorielles peuvent permettre d'évaluer l'importance relative de toute caractéristique, les interactions de ces caractéristiques et leurs effets cumulatifs combinés. Par projection, l'épidémiologiste est alors en mesure de faire le lien entre l'ensemble des données et l'évolution d'une maladie chez un sujet.

Passé le stade de l'interprétation des données épidémiologiques, on examine toutes les autres preuves susceptibles d'établir un rapport de cause à effet entre l'exposition et la maladie, à savoir les données expérimentales issues de recherches toxicologiques sur des animaux, les preuves *in vitro* ainsi que ce que l'on connaît du comportement de produits chimiques de structure similaire. Mais, si des sciences de base comme la biologie moléculaire sont prometteuses et contribueront un jour à nos connaissances étiologiques, la preuve épidémiologique demeure la plus convaincante lorsqu'il s'agit de déterminer l'origine des maladies humaines.

En matière d'indemnisation des travailleurs, on a émis un certain nombre de réserves sur le bien-fondé du recours aux constatations épidémiologiques pour élaborer des directives à l'intention des agents d'indemnisation, apporter des modifications aux annexes, ou traiter des demandes d'indemnisation particulières. Si certains risques comme les radiations et l'amiante ont fait l'objet de nombreuses recherches, les données sont souvent peu abondantes pour les autres. On a donc peu l'occasion d'appliquer les résultats d'analyses multifactorielles à des demandes particulières.

Les recherches sur des risques (présumés) ont souvent donné des résultats contradictoires. Certains chercheurs ont établi un rapport entre un facteur de risque et une maladie alors que d'autres, utilisant d'autres données, n'en ont trouvé aucun. Ces divergences s'expliquent notamment par des différences ethniques entre les populations étudiées, par la diversité de la nature et de l'importance de l'exposition, etc. Déterminer le degré de risque relatif auquel

la population visée a été soumise est également problématique, vu les variations importantes que connaissent ces risques. Il est fréquent aussi que l'on n'ait pas de données sur d'autres variables susceptibles de jouer un rôle important, soit à cause de leur rareté, soit à cause de la façon dont elles ont été obtenues. Enfin, la variabilité statistique suffit à déformer les résultats, même dans le cas de populations normales et en bonne santé.

Dans le cours du traitement des données, pour établir des rapports de cause à effet, on a fréquemment recours à l'hypothèse nulle. Pour ceux qui ne sont pas épidémiologistes, l'hypothèse nulle semble donner à l'analyse un caractère fondamentalement négatif, à savoir que seules des associations statistiques positives supposant le rejet de l'hypothèse nulle permettraient de renverser l'idée sous-jacente que la maladie n'était pas causée par le risque en question. Mais cette impression se fonde sur une conception erronnée du raisonnement par hypothèse nulle. En effet, lorsque cette dernière n'est pas rejetée, c'est-à-dire lorsqu'on n'a pas pu établir de rapport risque-maladie, on doit se contenter de conclure que l'on n'en a trouvé aucun et non qu'il n'en existe pas. Cette contrainte méthodologique signifie que l'épidémiologiste n'est pas en mesure de prouver, par exemple, que l'exposition à l'amiante ne provoque pas le cancer du sein chez la femme, mais seulement que les données ne permettent pas de lier la maladie au risque avec un degré suffisant de certitude. Il est possible que ceux qui ne sont pas épidémiologistes ne comprennent pas la signification de l'hypothèse nulle. Il peut également arriver qu'un agent d'indemnisation considère abusivement comme un résultat négatif le manque de constatations positives statistiquement significatives. Certains participants sont même allés jusqu'à parler d'un état d'esprit négatif chez les agents d'indemnisation qui proviendrait de leur conception de l'épidémiologie. Il est permis de penser que cette critique est née des conclusions abusives auxquelles des administrateurs ou des agents d'indemnisation en seraient arrivés du fait de leur propre incompréhension des méthodes statistiques.

La démonstration par ces dernières de l'existence d'un rapport entre un risque et une maladie doit permettre notamment de dégager deux résultats distincts. Le premier est le rapport entre ces deux variables, représenté en général par le taux standardisé de mortalité (TSM). Dans ce cas, le statisticien doit mentionner qu'il est probable que l'évaluation de ce risque soit uniquement fortuite (erreur de type 1). Deuxièmement, le statisticien doit préciser le degré de fiabilité de cette évaluation. Par exemple, est-ce que le rapport établi est l'indicatif d'un véritable rapport entre les variables ou est-il très probable qu'il soit fortuité Cette dernière appréciation est conditionnée par plusieurs facteurs, en particulier l'importance de l'échantillonnage, qui peut avoir une incidence majeure. Toutes choses étant égales par ailleurs, nous accordons une plus grande confiance aux évaluations faites à partir d'échantillons importants. Il s'ensuit qu'un TSM de 3 peut en fait n'avoir

aucune signification si l'échantillon est trés petit, tandis qu'un TSM de 1,1 peut être tout à fait probant (quelle que soit la chose à démontrer) lorsque l'échantillonnage est important. Par exemple, la plupart des épidémiologistes ne déclareront avoir constaté un rapport significatif, c'est-à-dire un rapport supérieur à 1, que s'ils peuvent le faire avec un coefficient de confiance au moins égal à 95 %. Mais ce chiffre varie d'une discipline à l'autre et d'un individu à l'autre en fonction du coefficient de confiance utilisé pour "découvrir" des rapports statistiquement significatifs.

On a suggéré aux épidémiologistes d'utiliser le "paradigme d'évaluation des paramètres". Selon cette méthode, l'épidémiologiste effectue son étude, calcule les risques relatifs ainsi que la fiabilité des résultats obtenus, et évite de les interpréter jusqu'é ce qu'on dispose d'un nombre suffisant d'études similaires. À ce moment-là, il incombe à des organismes bien établis comme le CIRC (Centre international de recherche sur le cancer) ou peut-être à des organismes publics (comme le Comité des normes en matière de maladies professionnelles), de décider s'il y a rapport de cause à effet. Ce dont il est question ici, c'est de l'incertitude scientifique et de ne pas avoir peur d'admettre son ignorance tant que les spécialistes ne s'accordent pas pour reconnaître qu'un faisceau de preuves corrobore effectivement la constatation d'une causalité.

La notion juridique de "la prépondérance des probabilités" est sans commune mesure avec les tests d'hypothèse que les épidémiologistes appliquent à leurs données. Un épidémiologiste évalue ces tests et l'ensemble de toutes les autres preuves pour être en mesure de décider s'il existe une chance égale de rapport réel. Comme l'a rappelé un humoriste, il faut savoir traduire le témoignage de certains médecins. Quand ils disent "selon mon expérience", cela veut dire: "j'en ai rencontré un cas"; quand ils affirment "de très nombreux cas", on peut leur en accorder deux et "un nombre incalculable de cas" signifie "trois cas".

En réalité, la controverse sur l'intérêt des résultats épidémiologiques a surtout pour origine la façon dont ces données sont utilisées. Quelques participants ont fait remarquer que la Commission des accidents du travail consent à l'indemnisation des cas de cancer du poumon des mineurs qui travaillent en milieu "poussiéreux" dans les mines d'uranium, mais n'indemnise pas les travailleurs des usines d'uranium atteints de cette maladie. Il est évident que si l'on n'accepte pas d'extrapoler, on se trouve devant un problème insoluble dans le cas des entreprises trop petites pour que des résultats significatifs puissent se dégager des recherches épidémiologiques.

Les seuils d'indemnisation sont susceptibles de varier d'un organisme à l'autre. Aux États-Unis, dans les actions en responsabilité délictuelle, un TSM supérieur à 2 semble la norme; en fixant ce chiffre, on a tenté d'établir un seuil

juridiquement acceptable qui soit une évaluation simple et quantifiée. Cependant, dans une procédure contradictoire, les avocats de l'une ou l'autre des parties ne considèrent ce chiffre que comme un des éléments de la preuve, qu'ils attaquent ou corroborent tout en présentant d'autres arguments à l'appui de leur cause. Quoiqu'il en soit, dans le cas de l'indemnisation des travailleurs atteints de maladies professionnelles, il est précisé de faéon explicite qu'il ne s'agit pas d'une procédure contradictoire et la Commission statue sur les cas après enquête en s'appuyant souvent sur des directives d'indemnisation établies d'avance. Il est frappant de constater qu'un grand nombre de participants ont accusé la Commission d'évaluer à la hâte les demandes d'indemnisation et de les rejeter d'office lorsqu'elles ne correspondent pas à ses directives.

On peut espérer qu'à l'avenir, on sera en mesure de mieux interpréter les preuves épidémiologiques et autres pour statuer sur les demandes d'indemnisation. Des découvertes récentes dans des domaines comme la microbiologie sont susceptibles d'apporter d'importants indices sur la causalité des maladies. Il semble cependant que les preuves continueront à provenir de certaines données générales puis à être appliquées à une demande particulière. Par conséquent, au fur et à mesure qu'elles se produiront, les découvertes scientifiques faciliteront l'établissement des rapports de cause à effet, mais n'élimineront pas totalement les difficultés d'interprétation que peut présenter chaque cas particulier.

INDEMNISATION

La tâche essentielle de l'indemnisation des travailleurs atteints de maladies professionnelles incombe à la Commission des accidents du travail. Jusqu'en 1985, celle-ci enquêtait, indemnisait et faisait fonction de tribunal d'appel pour toutes les demandes. Les changements qui furent alors apportés à la législation ont modifié ce mandat et entraîné la réorganisation de la Commission, ainsi que la création du Tribunal d'appel des accidents du travail, du CNMP, du Bureau des conseillers des travailleurs et du Bureau des conseillers du patronat. Un des participants a fait remarquer la différence fondamentale qui existe entre le CNMP et la Commission. Cette dernière indemnise le travailleur atteint tandis que le CNMP s'occupe de la question des maladies; il enquête sur les maladies professionnelles, fait des constatations et formule des recommandations en vue de fixer des règles d'admissibilité.

La Commission a la tâche difficile d'appliquer à chaque cas particulier ce qui a été établi pour un ensemble. L'épidémiologie peut-elle jouer un rôle utile dans l'indemnisation d'un travailleur donné? Comment passer de probabilités

fondées sur l'étude de chiffres relatifs à un ensemble à la décision d'accepter ou de rejeter une demande d'indemnisation?

En Ontario, il existe quatre façons de traiter les demandes d'indemnisation pour maladie professionnelle. Premièrement, en vertu de l'annexe 3 de la Loi, on peut "décrire la maladie" (ou la catégorie de maladies) et indiquer l'emploi exercé. Ce faisant, on crée la présomption qu'un travailleur est indemnisable s'il a un diagnostic approprié et a subi une exposition au risque dans le cadre d'un des travaux répertoriés dans la liste: (... "la maladie est réputée avoir été causée par la nature de cet emploi à moins que le contraire ne soit prouvé" (paragraphe 122 (9)). Deuxième solution: l'annexe 4 fait aussi correspondre une maladie donnée à un travail mais, contrairement à l'annexe 3, elle inclut une présomption irréfutable en faveur d'un requérant dont la maladie et le travail figurent sur les listes: (... "la maladie est réputée, de façon concluante, avoir été causée par la nature de l'emploi" (paragraphe 122 (9a)). On a fait remarquer que les rubriques des deux annexes sont basées sur l'existence de preuves pour chaque maladie mentionnée dans la liste. L'annexe 4 se prête mieux à un classement des maladies à cause unique (comme la silicose et l'amiantose), tandis que l'annexe 3 convient mieux au classement des maladies à causes multiples (comme le cancer du poumon).

Une troisième possibilité, qui a eu la préférence de la Commission, consiste à publier des directives. Ces dernières, à la différence des annexes 3 et 4, qui sont sur deux colonnes, peuvent prendre n'importe quelle forme et comprennent généralement des critères quantitatifs et qualitatifs. De plus, elles sont publiées par la Commission et ne sont pas soumises à l'approbation du Conseil des ministres. Exemptes des présomptions législatives propres aux annexes, elles sont conçues comme des règles d'indemnisation que les agents doivent appliquer après avoir vérifié que les faits relatifs à la demande d'indemnisation correspondent aux directives en vigueur.

Enfin, la Commission peut renoncer à utiliser toute annexe ou directive et traiter chaque demande d'indemnité à partir de zéro. Dans les cas de maladies professionnelles pour lesquelles il n'existe ni liste d'annexe ni directive, le requérant n'a pas le bénéfice de la présomption. La Commission doit alors statuer sur les questions d'étiologie cas par cas. Aux termes du paragraphe 3 (4), on peut le faire sur une base qui donne aux requérants le bénéfice du doute.

Un orateur a fait remarquer qu'il existe une "présomption irréfutable" pour les règles (ou directives) d'admissibilité mais que les agents doivent examiner à fond tous les autres cas d'indemnisation pour une maladie donnée et, entre autres, remettre en cause la règle du bénéfice du doute.

Certains participants se sont demandés pourquoi la Commission des accidents du travail a préféré avoir recours à des directives plutôt que de modifier l'annexe 3. En dépit de nombreuses découvertes scientifiques qui démontrent l'existence de rapports évidents entre certains risques professionnels et certaines maladies, la Commission, jusqu'à une date récente, a évité de toucher à l'annexe. On estimait que celle-ci était sclérosée, ou encore qu'elle était limitée par sa conception ou sa présentation. Les directives, en revanche, peuvent prendre n'importe quelle forme, ce qui leur permet d'être infiniment plus précises sur des points comme le temps écoulé depuis la première exposition, l'importance de cette exposition, etc.

Il est également possible que la Commission ait préféré publier des directives plutôt que de modifier l'annexe 3 parce qu'elle pouvait le faire sans trop de publicité, évitant ainsi de politiser la chose. La Commission pouvait également croire qu'ainsi, elle aurait moins à se presser pour prendre position. Cependant, depuis la création du CNMP, les recommandations de cet organisme destinées à devenir des directives de la Commission doivent être publiées dans la Gazette de l'Ontario, ce qui les soumet désormais à l'examen du public.

Ceux qui croient que modifier l'annexe pourrait entraîner des retards très importants, en partie parce que ces modifications sont soumises à l'approbation du Conseil des ministres, ont exprimé une préférence pour les directives. Cependant, s'il s'agit seulement de gagner du temps, rien n'empêcherait d'avoir recours à des directives pendant qu'on apporterait les modifications nécessaires à l'annexe.

Les personnes les plus favorables à l'utilisation de l'annexe plutôt qu'à celle des directives avaient le sentiment que l'on utilisait ces dernières à des fins d'exclusion. Selon elles, au lieu de remplir leur rôle normal de règles destinées à simplifier l'indemnisation, les directives constituent un prétexte pour rejeter automatiquement toutes les demandes d'indemnisation non conformes. De ce point de vue, l'annexe est préférable puisqu'elle établit une présomption favorable aux requérants atteints de maladies professionnelles et qu'elle permet de transférer une partie du fardeau de l'appel aux employeurs. Le recours à l'annexe était également clair et simple. Il donnait une meilleure chance d'examiner la décision de l'agent d'indemnisation dans le cas où cette décision pourrait constituer un abus de pouvoir.

On a fait remarquer que la Commission avait récemment innové en mentionnant dans l'annexe l'amiantose et le mésothéliome d'une façon qui inclut dans les colonnes de maladies et d'emploi exercé des critères quantitatifs et qualitatifs qui, jusqu'à présent, ne se trouvaient que dans ses directives. Ce recours à l'annexe n'est pas explicitement autorisé par la législation ontarienne. En revanche, celle de Colombie-Britannique permet

d'insérer des conditions explicites dans les deux colonnes de l'annexe, ce qui en augmente la spécificité. Est-il nécessaire de faire valider par une autorité légale l'innovation de la Commission de l'Ontario?

Quelle que soit la réponse, les participants ont exprimé des avis différents sur la question de l'introduction dans les colonnes des annexes de l'Ontario de critères qui, jusqu'à présent, étaient mentionnés dans les seules directives. Certains ont déclaré que cela accentuerait la tendance, existante, selon eux, é se servir des critères qualitatifs et quantitatifs comme armes pour exclure les ayants droit. Au contraire, d'autres ont déclaré que, comme la non-correspondance aux critères ne ferait qu'augmenter la présomption en faveur du requérant, celui qui ne répondrait pas à ces critères pourrait encore se retrancher derrière le bénéfice du doute selon le paragraphe 3 (4). À propos de la possibilité de ne pas inclure de critères qualitatifs ou quantitatifs dans les colonnes de l'annexe, on a exprimé le point de vue que les directives pourraient désormais servir à déterminer si oui ou non la preuve du contraire d'une présomption réfutable a été faite.

La Commission des accidents du travail a intégré l'amiantose et le mésothéliome à l'annexe 4 bien qu'elle ait rejeté une recommandation plus large du CNMP relative é l'inclusion de ces maladies. En raison de la nature décisive de la présomption de l'annexe 4, certains participants ont fait part de leurs préoccupations quant à son utilisation dans le cas de travailleurs exposés à l'amiante hors de la province. Il a été suggéré d'ajouter à la deuxième colonne de l'annexe 4 les précisions suivantes: "... sauf lorsque le travailleur a subi une exposition (au risque) plus caractérisée et plus importante dans une autre juridiction administrative", et de mentionner également la maladie ainsi que l'emploi exercé à l'annexe 3. Cette double liste présenterait l'avantage d'entraîner l'application de la présomption décisive sauf en cas d'exposition plus importante hors de l'Ontario. Dans ce dernier cas, on appliquerait la présomption réfutable de l'annexe 3. Au moins un commentateur, en faveur de cette démarche, a fait valoir que ce type de précision à la colonne 2 de l'annexe 4 pourrait nécessiter la modification du paragraphe 122 (9a).

Un des grands thèmes de la table ronde a été la façon de trancher en matière de demandes d'indemnisation. Les uns considéraient, d'une part, qu'il incombe à la Commission d'administrer un système complexe qui procure une aide rapide aux travailleurs accidentés ou malades ou à leurs survivants. De leur point de vue, le traitement uniforme des plaintes comporte un avantage certain (les économistes parleraient d'équité horizontale, c'est-à-dire de traitement égal de ceux qui sont égaux). On a insisté sur le besoin d'avoir un système dont le fonctionnement soit pratique. Les autres considéraient comme inférieur tout système qui ne permettrait pas un traitement rigoureusement juste de chaque cas. Un participant a fait

remarquer que deux systèmes juridiques étaient en présence ici. Bien que l'indemnisation des accidents du travail ait remplacé la notion de responsabilité civile délictuelle, quelqu'un s'est demandé si ce principe ne "continuait pas de régner au-delà de la mort". Ce système est très individualisé alors que l'indemnisation constitue un modèle d'arbitrage collectif. Il existe une contradiction fondamentale entre, d'une part, la nécessité de trancher de façon équitable chaque cas et, d'autre part, celle de trouver une solution qui permette de traiter de nombreuses demandes d'indemnisation. Il y a en outre un certain nombre d'avantages si l'on penche plutôt vers le système de responsabilité civile délictuelle ou si l'on se rapproche d'un système administratif. Par exemple, le traitement administratif a le mérite de l'uniformité et de la simplicité qui caractérisent ce modèle. En revanche, le système de responsabilité civile délictuelle établit un rapport spécifique entre un défendeur et un demandeur.

Un participant a demandé s'il ne convenait pas de s'interroger sur le fait que la Commission traite un nombre considérable de cas de maladies. On a fait remarquer, au contraire, que l'essentiel des demandes d'indemnisation n'entraîne que peu ou pas de contestation et ne pose pas de problème pour la Commission. Elles sont traitées facilement et rapidement.

AUTRES QUESTIONS DE DROIT

On est souvent revenu, pendant la journée, à la signification et à l'application actuelle du paragraphe 3 (4) de la *Loi sur les accidents du travail* (Lois refondues de l'Ontario, 1980, chapitre 539, modifié):

> "La décision relative à une demande d'indemnité prévue par la présente loi est prise conformément au fond du droit et à l'équité du cas. S'il est impossible de régler la question parce que les preuves pour ou contre ont approximativement la même valeur, la question est réglée en faveur de l'auteur de la demande."

De nombreuses mesures législatives sur les accidents du travail sont formulées de manière à laisser le bénéfice du doute au requérant. Certains en parlent comme du besoin d'interpréter la loi de façon libérale de sorte que, si le juge des faits croit que l'appréciation de la preuve pour et contre est précisément égale, le requérant est favorisé.

Certains participants ont objecté que la Commission ne s'est pas conformée au paragraphe 3 (4) en traitant des demandes d'indemnisation pour maladies professionnelles. Toutes les parties ont reconnu que de telles demandes impliquent souvent des questions scientifiques pour lesquelles on n'a pas

encore de réponse. Dans de tels cas, la Commission trouve-t-elle que le peu de preuves tangibles de la part de l'une ou l'autre des parties signifie qu'une demande d'indemnité doit être rejetée? Le mot "points" renvoie-t-il à des points précis qui sont contestés, ou à la demande d'indemnisation dans son ensemble? Une preuve épidémologique doit-elle être interprétée selon les critères d'une question aux termes du paragraphe 3 (4)? Si oui, quelle conséquence cela a-t-il pour les valeurs de TSM qui dépassent 1? Au-delà de quel intervalle de confiance la Commission devrait-elle accepter des constatations épidémiologiques?

Divers participants qui ont régulièrement affaire à des travailleurs invalides croient que la Commission n'a pas recours au paragraphe 3 (4) en cas de maladie. Certains ont cependant fait remarquer qu'ils entendent parler des seules demandes qui font l'objet d'un litige et non de celles qui font simplement l'objet d'une indemnisation.

Lorsqu'un point semble favoriser un requérant, comment doit-on en tenir compte lorsqu'il existe d'autres domaines de litige ou d'incertitude? On a cité comme exemple un cas qui comportait trois points en litige portant sur le diagnostic, l'étiologie et l'exposition en cours d'emploi, chacun donnant au requérant une probabilité de 60 %. On s'est montré préoccupé par le fait qu'une série de doutes pouvait amener la Commission à refuser l'indemnisation, essentiellement en multipliant chacune des probabilités (ce qui donnait 21,6 %). Personne n'a trouvé ce résultat anormal, c'est-à-dire non conforme à la loi. Il n'y a eu aucune discussion sur la question de savoir si oui ou non la Commission avait vraiment agi de la sorte et si cela était pratique courante dans le cas des maladies.

Personne n'a contesté que, selon la législation ontarienne, il appartient à la Commission de rassembler les preuves. Dans des cas qui comportent des questions complexes de maladies, il peut s'avérer nécessaire d'obtenir des preuves sur les antécédents familiaux, personnels ou professionnels, ainsi que des renseignements auprès des employeurs, d'autres travailleurs, du personnel soignant, d'hygiénistes ou autres. Il semble cependant clair pour certains qu'il incombe au requérant de réunir les preuves s'il veut avoir des chances d'être indemnisé. D'autres participants ont vu ici une confirmation de leur conviction que la Commission a tendance à refuser de verser des indemnités, sauf si on lui présente des preuves suffisantes pour contrebalancer l'attitude négative qui serait la sienne. Ils ont laissé entendre que la Commission exige un minimum de preuves pour accorder une indemnisation. On a objecté que, juridiquement, rien ne justifiait l'établissement d'un tel seuil. On a fait également remarquer que si le fardeau de la preuve incombe vraiment au travailleur, il n'est pas réaliste de supposer que ce dernier soit en mesure de le supporter facilement.

De nombreuses demandes d'indemnisation de maladies comportent des contestations sur des questions médicales ou scientifiques. Pour les traiter, les agents d'indemnisation se basent sur des données qui leur sont fournies par des médecins ou des scientifiques. Personne n'a contesté le principe que ces derniers apportent une aide technique ponctuelle aux agents d'indemnisation. Un participant a déclaré que ce système permet à la preuve médicale ou scientifique de ne pas dépendre de la partie qui décide en matière d'indemnisation. Cependant, plusieurs participants ont objecté que, dans la pratique, les médecins de la Commission décident souvent du bien-fondé d'une demande et jouent ainsi de facto le rôle d'agents d'indemnisation. On a également fait valoir que les experts devraient avoir le droit d'appliquer les normes professionnelles pratiquées dans leur profession lorsqu'ils donnent leur opinion. On ne peut pas imposer d'autres normes, à savoir la prépondérance des probabilités, pour obtenir leur opinion.

On s'est demandé s'il s'agissait là d'un problème de fond. Si la Commission a résolu tous les litiges en faveur du requérant, sauf les questions d'ordre médical ou scientifique, et si le personnel médical croit que le travailleur n'est pas atteint de maladie professionnnelle ou n'est pas rendu invalide par une maladie (voir paragraphe 122 (1)), dans la plupart des cas, cela déterminera le résultat même si l'on maintient les distances. Mais cela ne devrait pas être le cas lorsqu'une autre preuve médicale ou scientifique attendue ne corrobore pas la position du personnel médical de la Commission. La question de savoir si des contestations sont fréquentes et celle de déterminer dans quelle mesure l'agent d'indemnisation se range régulièrement du côté des médecins de la Commission demeurent sans réponse.

Il y a eu un débat important sur la signification et l'utilité des présomptions. Le terme n'est mentionné de façon explicite qu'au paragraphe 3 (3) de la Loi, mais il figure aussi dans le commentaire des définitions de l'annexe, c'est-à-dire aux paragraphes 122 (9) et (9a) de l'article 122 qui traite des maladies professionnelles.

Il n'y a pas eu de divergence quant à l'utilité d'une certaine forme de présomption dont on doit faire bénéficier les requérants en cas de maladie professionnelle. Il n'y a pas eu non plus de contestation sur le fait que la présomption du paragraphe 122 (9) déplace le fardeau de la preuve en exigeant des preuves pour la réfuter. Mais certains ont déclaré que l'on ne pouvait renverser une présomption réfutable qu'en faisant la preuve du contraire d'une façon qui aille au-delà de la prépondérance des probabilités. À l'inverse, d'autres pensaient qu'en l'absence de règles particulières, la prépondérance des probabilités constitue la norme requise en matière de preuve pour réfuter la présomption. Dans cette optique, on a fait valoir que, s'il y avait preuve du contraire, la présomption disparaîtrait comme règle de droit

et que l'agent d'indemnisation statuerait sur la demande sans être guidé par aucune règle.

Le rôle du CNMP vis-à-vis de la Commission et des nouvelles règles d'admissibilité ont soulevé d'autres controverses. Certains considéraient que la Commission ne pouvait mettre au point de nouvelle règle d'admissibilité qui n'ait été d'abord recommandée par le CNMP. Toujours selon ce point de vue, il est illégal que la Commission définisse de nouvelles règles d'admissibilité pour les maladies professionnelles lorsque le CNMP n'a fait aucune recommandation en la matière. Ces points de vue ont été critiqués par d'autres qui ont fait valoir que la Loi permettait à la Commission de fixer ses règles sans recommandations du CNMP et que celles-ci pouvaient avoir force de loi.

PARTIE C

PLAN DE TRAVAIL DU COMITÉ

Les questions ci-dessous figurent actuellement au programme du Comité.

Maladie professionnelle	*Secteurs*	*Objet de l'étude*	*Origine*
Effets de l'amiante sur sa santé	*Métiers où les travailleurs sont exposés à l'amiante*	*Étudier les recommandations de la Commission royale d'enquête sur l'amiante*	*Dossier transmis par CAT (05-03-87)*
Tous les cancers	*Tous les secteurs professionnels*	*Évaluer la faisabilité d'un projet de base de données ontarienne sur les cancers professionnels*	*Initiative du Comité (08-10-87)*
Toutes les maladies professionnelles	*Pompiers*	*Examiner le rapport profession-maladies*	*Initiative du Comité (17-09-88)*
Cancer du larynx	*Métiers où les travailleurs sont exposés au nickel*	*Revoir les directives relatives au règlement des demandes d'indemnisation*	*Dossier transmis par la CAT (15-09-88)*
Effets de l'aluminium sur la santé	*Métiers où les travailleurs sont exposés à la poussière d'aluminium*	*Formuler des avis sur la mise au l'indemnisation des travailleurs exposés*	*Dossier transmis par CAT (16-12-88)*

PARTIE D

ÉTAT FINANCIER DE 1989-1990

En vertu d'une règle administrative du ministère du Travail, toutes les dépenses du Comité sont imputées à la Commission des accidents du travail. L'exercice 1989-1990 constitue le quatrième exercice financier[1] complet du Comité. Les dépenses engagées par le Comité témoignent de sa capacité accrue de s'acquitter de son mandat dans le cadre du schéma de fonctionnement établi par le Conseil de gestion du gouvernement. Les travaux du Comité suscitant un vif intérêt, certaines dépenses ont augmenté de façon prévisible, notamment celles liées aux publications (rapports d'enquête et autres documents, rapports annuels, bulletin trimestriel récemment créé), pour lesquelles la demande ne cesse de croître.

La composition actuelle du personnel du Comité est le résultat du compromis le plus valable auquel nous sommes parvenus pour assurer, d'une part, la stabilité et la continuité de nos activités et, d'autre part, le maintien de compétences techniques et de services de soutien suffisants pour satisfaire aux exigences croissantes de notre plan de travail. C'est ainsi qu'en engageant du personnel temporaire (y compris des étudiants de 1er cycle embauchés dans le cadre du programme d'éducation coopérative de l'université de Waterloo) pour mener à bien toutes ses tâches, le Comité a pu réduire de quelque 7 000 $ les dépenses prévues au poste des traitements, salaires et avantages sociaux pour le présent exercice financier. Le programme d'éducation coopérative, auquel le Comitéa recours depuis plusieurs années, s'est révéléavantageux pour les deux parties. Des étudiants se destinant à des carrières dans les domaines de la santé et de l'environnement ont appris beaucoup de choses sur les questions soumises au Comité. De leur côté, ils ont apporté une aide à la recherche précieuse au Comité, et certains envisagent maintenant de faire carrière dans le secteur de l'hygiène industrielle.

En 1989, les dépenses du Comité se sont élevées à 840 322,83 $, qui se ventilent comme suit:

---

[1] Le présent exercice financier couvre la période du 1er avril 1989 au 31 mars 1990. Le Comité est entré en activité en juin 1986.

POSTE DE DÉPENSES	*% DU TOTAL*	*MONTANT*
Traitements, salaires et avantages sociaux[2]	*41 %*	*347 583,05 $*
Transports et communications[3]	*6 %*	*46 980,75 $*
Services[4]	*23 %*	*193 149,73 $*
Fournitures et matériel[5]	*9 %*	*78 809,30 $*
Subvention[6]	*21 %*	*173 800,00 $*
Total	***100 %***	***840 322,83 $***

Les notes ci-dessous fournissent quelques précisions sur les divers postes de dépenses.

---

2 **Traitements, salaires et avantages sociaux:** Le personnel du Comité comptait six postes classifiés, dont trois postes techniques et trois postes administratifs. Le troisième poste technique a servi à combler des besoins immédiats dans les domaines de la médecine, des statistiques et de la recherche. Les étudiants engagés dans le cadre du programme d'éducation coopérative de l'université de Waterloo ont fourni l'aide à la recherche. Le Comité a dépensé 5 970,43 $ en salaires versés au personnel temporaire de secrétariat et de bureau.

3 **Transports et communications:** Ce poste est constitué à 52 % par des frais de déplacement. Il s'agit notamment de ceux des membres du Comité venant de diverses régions de la province pour assister aux réunions du Comité. Ces dépenses ont également servi à couvrir les déplacements des conférenciers et ceux des membres du Comité et du personnel appelés à rencontrer des scientifiques et des représentants d'autres professions ou à participer à des conférences scientifiques. Les frais de communication comprennent les frais d'appels téléphoniques, de messagerie, d'affranchissement et de distribution des rapports du Comité (pour lesquelles la demande ne cesse de croître, ce qui a majoré les coûts).

4 **Services:** Les services représentent plus de 72 % des dépenses non salariales. Ils couvrent les honoraires à la journée des membres du Comité, les services de consultation externe, la location de bureaux, l'entretien, la publicité, les frais d'accès aux bases de données, ainsi que tous les frais occasionnés par les conférences, les séminaires et la formation.

5 **Fournitures et matériel:** Les dépenses inscrites à ce poste sont de 48 % supérieures aux prévisions budgétaires en raison d'achats importants de matériel de bureau (télécopieur, mobilier et matériel). Ce poste comprend également les achats de fournitures de bureau, de livres et de périodiques, ainsi que les frais relatifs à la publication des rapports du Comité.

6 **Subvention:** Une subvention a été accordée à l'université McMaster afin d'étudier l'incidence du cancer (notamment le cancer du larynx) chez les travailleurs du nickel en Ontario. Il s'agit d'une subvention non renouvelable et pour laquelle un plan précis de gestion par résultats a été soumis.

ANNEXE A

MINISTÈRE DE LA SANTÉ DU WISCONSIN EXTRAIT DU PROTOCOLE D'ENQUÊTE SUR LES GRAPPES DE MALADIES[1]

Beth J. Fiore,[2] Lawrence P. Hanrahan,[2] et Henry A. Anderson[2]

Le présent "protocole d'enquête et d'analyse sur les grappes de maladies" a été rédigé en prenant pour base les protocoles d'enquête existants sur les grappes de maladies et en nous fondant sur l'expérience acquise par le Wisconsin dans le traitement des demandes d'enquête depuis 1979. Ce protocole d'épidémiologie réactive de huit phases (figure 1) est mis en oeuvre sur déclaration d'une grappe de maladies à la Division de la santé du Wisconsin par un simple citoyen, un professionnel de la santé ou un fonctionnaire ci-après appelé "l'informateur".

Protocole d'enquête de d'analyse

Phase 1: Circonscrire la grappe. Pour déterminer les paramètres de l'enquête, la présumée grappe doit être circonscrite à l'aide des renseignements contenus dans la déclaration de l'informateur, qui peut être faite par écrit ou par téléphone. Les points essentiels que l'enquêteur doit faire préciser sont les suivants:

évolution ou diagnostic de la maladie (p. ex., dans les cas de cancer, préciser la ou les localisations) état civil des personnes atteintes; nombre de cas, âge, race et sexe, endroit ou situation géographique (p. ex., quartier ou subdivision) de la présumée grappe, période d'observation, population affectée et exposée, cause présumée. Il est également demandé à l'informateur de situer sur une carte le lieu de résidence des individus atteints ou, tout au moins, de fournir leur adresse.

Une fois les renseignements réunis, l'enquêteur détermine si la déclaration représente ou non une véritable grappe susceptible d'être reliée à une

---

1 Cet extrait est publié avec l'autorisation de l'*American Journal of Epidemiology*, où sera publié le texte intégral du manuscrit (dans le supplément du volume 132 de juillet 1990).

2 Section de l'épidémiologie des maladies chroniques et environnementales, Division de la santé, ministère de la Santé et des Services sociaux du Wisconsin.

exposition donnée. Le facteur principal à prendre en compte est la spécificité des cas (p. ex., diagnostics isolés ou multiples). Ainsi, si une présumée grappe de cancers est constituée de nombreux cas dont la localisation est variable (p. ex., poumon, colon et ovaires), il est à peu près certain qu'il ne s'agit pas véritablement d'une grappe attribuable à un agent environnemental donné. Les autres facteurs à considérer sont l'âge, la latence et la durée présumée de l'exposition. Dans certains cas, ces renseignements peuvent permettre à l'enquêteur de décider qu'il n'y a pas lieu de poursuivre l'enquête au-delà de la phase 1; il doit alors expliquer les raisons de sa décision à l'auteur de la déclaration. L'insistance de ce dernier ou des pressions politiques peuvent cependant obliger à continuer l'enquête, même s'il ne semble pas qu'on soit en présence d'une véritable grappe.

Phase 2: Vérifier les cas. La vérification des cas ne peut pas s'appuyer uniquement sur la déclaration. Il est en effet très possible que l'informateur ne soit pas au courant du diagnostic réel de la maladie d'un voisin, ou confonde la localisation d'une métastase avec celle de la tumeur originale. Afin de compléter la déclaration, l'enquêteur doit donc faire des recherches sur la maladie en interrogeant diverses bases de données à l'aide des codes de la Classification internationale des maladies (septième, huitième et neuvième révisions). Pour les grappes de cancers, il faut reprendre les renseignements des certificats de décès. Les données concernant l'incidence du cancer au Wisconsin après 1978 peuvent être consultées dans le Wisconsin Cancer Reporting System (système de déclaration des cas de cancers au Wisconsin). En raison de la confusion que crée dans ce système la présence de cas diagnostiqués hors de l'État pour les comtés frontaliers et celle des cas entrés deux fois, cette base de données est actuellement peu utile. Pour les autres groupes de maladies chroniques, l'enquêteur peut s'appuyer sur les renseignements des certificats de décès, les documents médicaux et les données statistiques des mises en congé d'hôpital.

En ce qui concerne les enquêtes portant sur des grappes de cas de physiopathologie du développement, les certificats de naissance permettent d'identifier les naissances enregistrées dans une région et une époque données. Cependant, il n'est pas possible de dresser à partir de ces certificats une liste complète des malformations congénitales, car nombre de ces dernières ne sont pas déclarées. C'est pourquoi il est nécessaire d'étudier les documents médicaux. Dès qu'il fonctionnera dans l'État, le Wisconsin Birth and Development Outcome Monitoring Program (programme d'enregistrement des naissances et de suivi du développement) rendra la tâche de l'enquêteur plus facile.

Phase 3: Évaluer les risques pour la population exposée par rapport à une population témoin. Pour évaluer les risques encourus par la population exposée par rapport à une population témoin, l'enquêteur doit d'abord

caractériser cette population par l'âge, la race et le sexe, puis définir une population témoin et les taux de morbidité correspondants. La population exposée se délimite selon des frontières géographiques et politiques. Les données du recensement permettent de déterminer l'État, le comté et le code postal.

Aux fins des enquêtes sur les grappes de cancers, on peut trouver les taux de morbidité des populations témoins dans les sources suivantes: Cancer Mortality Rates and Trends (Taux et tendances de mortalité par le cancer), Surveillance Epidemiology and Results for Iowa and all Areas (résultats épidémiologiques pour l'Iowa et toutes les régions), Cancer Mortality Atlas for Wisconsin (registre de mortalité par le cancer au Wisconsin).

Au Wisconsin, on peut également se procurer les taux de morbidité de la population témoin relatifs au cancer et aux autres maladies chroniques dans le logiciel intitulé SMRFIT ou Standardized Mortality Ratio (SMR) Analysis and Poisson Regression Model Fits (analyse des taux standardisés de mortalité (TSM) et ajustement sur les modèles de régression de Poisson). Ce programme, qui fait appel au progiciel Statistical Analysis System (système d'analyse statistique), intègre les données d'enregistrement des décès (causes de décès implicites et explicites comprises) aux estimations démographiques du recensement national pour déterminer les taux de mortalité par maladie. Ces chiffres sont calculés par ville, par comté et pour l'ensemble de l'État pour les périodes 1960-1969, 1970-1979 et 1980-1987.

On peut obtenir auprès des Centers for Disease Control/Birth Defect Monitoring Program (centres de lutte contre les maladies/de contrôle des malformations congénitales) les taux de référence nationaux des effets préjudiciables pour la reproduction, notamment les taux d'anomalies congénitales. Mais il n'est pas possible, comme on le disait plus haut, de déterminer les taux exacts de l'État d'après les renseignements contenus dans les certificats de naissance émis au Wisconsin et ce, en raison du manque d'information qu'on possède à ce sujet.

Phase 4: Analyser statistiquement les taux de morbidité. Pour comparer les taux de morbidité de la population exposée à ceux de la population témoin, l'enquêteur effectue une analyse statistique des taux de morbidité par âge, race et sexe. On peut faire appel aux méthodes suivantes, chacune prise individuellement ou en association: taux standardisés de mortalité ou de morbidité (TSM), régression de Poisson, essais de Poisson et taux de risque relatif (RR). Les taux standardisés de mortalité ou de morbidité, ainsi que la régression de Poisson se calculent au moyen du SMRFIT. Les taux correspondants à la population ou à la localité exposée sont comparés au reste du comté ou de l'État, ou encore à l'ensemble du pays lorsqu'on ne dispose pas de données fiables pour l'État. Les taux sont calculés par

municipalité, par village et par ville, mais non par quartier ou subdivision, parce que le nombre de cancers observés y est généralement trop petit pour qu'on obtienne des chiffres stables ou une analyse significative. Si les taux de morbidité pour la période considérée se fondent sur l'observation de moins de cinq cas, on doit les exclure de l'analyse d'ensemble, à cause de leur instabilité.

Phase 5: Véerifier l'exposition présumée. Si l'on soupçonne qu'une exposition d'origine professionnelle ou environnementale est à l'origine d'une grappe de maladies, il y a lieu de procéder à l'évaluation objective de l'exposition présumée, qui est d'ailleurs rarement probante. Cette vérification peut se faire grâce à des tests environnementaux ou en réutilisant des données environnementales existantes. On peut se procurer ces dernières auprès du ministère des Richesses naturelles du Wisconsin. On peut également consulter utilement les bases de données et les documents de référence suivants: les rapports sur la qualité de la nappe phréatique du Wisconsin, les données sur la qualité de l'air de cet État, les données sur les lieux d'enfouissement abandonnés, les rapports préliminaires sur l'évaluation sanitaire du site du Wisconsin Superfund, les données relatives aux industries, aux professions et aux maladies provenant du Wisconsin's Workers and Unemployment Compensation (assurance-chômage) et les données sur l'exposition dans l'industrie du National Institute for Occupational Safety (institut national de la sécurité industrielle) et du Health National Occupational Hazards Survey (enquête nationale sur les risques professionnels). Après consultation de ces données, on décide qu'une exposition est significative si elle dépasse les normes existantes au niveau de l'État ou au niveau fédéral. S'il ne soupçonne aucun agent causal particulier, l'enquêteur ne demande pas de test environnemental.

Phase 6: S'assurer de la vraisemblance biologique. La vraisemblance biologique doit être contrôlée dans trois cas. Premier cas: le taux de morbidité est sensiblement plus élevé ($p < 0,05$) que la normale et l'exposition vérifiée est significative. Dans ces circonstances, l'enquêteur doit déterminer s'il est biologiquement vraisemblable que l'incidence anormalement élevée soit due à l'exposition. Deuxième cas: le taux de morbidité dépasse la normale, mais l'exposition présumée ou vérifiée n'est pas significative. L'enquêteur doit alors déterminer s'il est biologiquement vraisemblable qu'une exposition environnementale ou professionnelle puisse être la cause de cette incidence anormalement élevée. Troisième cas: le taux de morbidité n'est pas supérieur à la normale, mais l'exposition vérifiée est significative. L'enquêteur doit déterminer si cette exposition risque de se traduire à l'avenir par une incidence anormale de maladies. Un des facteurs de la détermination de la vraisemblance biologique est le fait de savoir si la présumée grappe comprend ou non une évolution de maladie ou une exposition qui soit un "événement sentinelle" dans le domaine des maladies professionnelles, pour

reprendre la formule de Rutstein et coll. Une telle information peut donner une idée des causes possibles de la maladie, aussi bien quand il existe une cause présumée que dans le cas inverse. L'enquêteur doit également étudier la documentation scientifique à la recherche d'une étude antérieure sur un cas de grappe de cette maladie, de rapports exposition-maladie déjà établis et d'autres informations épidémiologiques. Cette recherche est facilitée par l'utilisation de bases de données bibliographiques informatisées à accès direct. Dans le cas d'enquêtes portant sur le cancer, on pourra aussi consulter avec profit des manuels d'épidémiologie du cancer. Enfin, l'enquêteur peut s'adresser aux médecins et toxicologues du ministère pour connaître leur point de vue sur la vraisemblance biologique.

Phase 7: Déterminer si la grappe est significative. L'enquêteur, en consultation avec d'autres épidémiologistes et médecins du ministère, détermine si la grappe est significative et justifie une intervention ou une étude épidémiologique approfondie (p. ex., étude de cas-témoins, étude transversale, ou étude de cohorte). Quatre cas sont susceptibles de justifier une intervention ou une étude. Premier cas: le taux de morbidité est élevé ($p < 0,05$), l'exposition vérifiée est significative (supérieure aux normes d'hygiène), et il est biologiquement vraisemblable que l'incidence anormalement élevée soit reliée à l'exposition. Il est donc logique de pousser plus loin l'enquête épidémiologique et d'intervenir pour limiter ou interrompre l'exposition. Deuxième cas: le taux de morbidité est élevé, mais l'exposition présumée ne constitue pas une exposition vérifiée significative. On n'envisagera donc d'entreprendre une enquête épidémiologique plus poussée que s'il est biologiquement vraisemblable de relier le taux élevé de morbidité à une autre exposition. Troisième cas: le taux de morbidité n'est pas anormal, mais l'existence d'une exposition vérifiée significative et la vraisemblance biologique font craindre une incidence anormale de maladies pour l'avenir. Il devient alors nécessaire de prendre les mesures qui s'imposent afin de limiter ou d'interrompre l'exposition. Il faut également entreprendre un dépistage des maladies susceptibles de résulter de cette exposition. Dernier cas: le taux de morbidité est élevé, l'exposition vérifiée est significative, mais il n'est pas biologiquement vraisemblable que ce taux élevé de morbidité résulte de l'exposition. Dans ces conditions, il y a néanmoins lieu de procéder à une enquête épidémiologique et de prendre les mesures propres à limiter ou à interrompre toute exposition. Cette enquête serait conduite afin de déterminer si un nouvel agent causal avait été identifié dans l'enquête préliminaire.

Restent trois cas dans lesquels il n'y aurait ni disposition à prendre, ni enquête à faire. Premier cas: le taux de morbidité n'est pas élevé, l'exposition vérifiée n'est pas significative, et il n'y a donc pas de vraisemblance biologique, ce qui clôt le dossier. Deuxième cas: le taux de morbidité est élevé, mais l'exposition vérifiée n'est pas significative et il n'est pas biologiquement vraisemblable que

environnemental ou professionnel. Il n'y a donc pas lieu de poursuivre l'enquête. Dernier cas: le taux de morbidité n'est pas élevé, l'exposition vérifiée est significative, mais il n'est pas biologiquement vraisemblable que le taux de morbidité anormal soit dû à cette exposition, ce qui met également fin à l'enquéte.

Phase 8: Faire un rapport sur les résultats. Après avoir pris une décision définitive sur le caractère significatif de la présumée grappe et sur l'opportunité de poursuivre l'étude, l'enquêteur rédige un rapport final sur son travail, qui doit obligatoirement étre placé dans le dossier et remis à l'informateur. Le rapport peut également être transmis à des organismes de santé publique locaux ou régionaux, ou à des responsables du gouvernement, ainsi qu'aux autres ministères ou organismes intéressés, et aux représentants des médias. Dans certains cas, une réunion publique peut être organisée afin de présenter le rapport. Si une nouvelle étude épidémiologique est justifiée, ce rapport devient provisoire, et il doit être mis à jour aussitôt que sont disponibles les résultats de l'étude complémentaire.

FIGURE 1

1: CIRCONSCRIRE LA GRAPPE
2: VÉRIFIER LES CAS
3: ÉVALUER LES RISQUES POUR LA POPULATION EXPOSÉE PAR RAPPORT À UNE POPULATION TÉMOIN
4: ANALYSER STATISTIQUEMENT LES TAUX DE MORBIDITÉ
5: VÉRIFIER L'EXPOSITION PRÉSUMÉE
6: S'ASSURER DE LA VRAISEMBLANCE BIOLOGIQUE
7: DÉTERMINER SI LA GRAPPE EST SIGNIFICATIVE
8: FAIRE UN RAPPORT SUR LES RÉSULTATS

ANNEXE B

MINISTÈRE DE LA SANTÉ DU MINNESOTA
PROTOCOLE D'ENQUÊTE SUR LES GRAPPES DE CANCERS[1]

On peut définir une maladie en grappe comme une incidence anormalement élevée d'affections constatée à l'intérieur d'une certaine période et sur un territoire donné. Pour qu'on puisse parler de grappe de cancers, il faut donc qu'on ait relevé un certain nombre de cas et que ce nombre soit considéré comme anormal. Les déclarations de "grappes de cancers" reçues par les organismes de santé publique sont le plus souvent spatiales ou temporelles ou les deux (elles signalent, par exemple, une incidence de cancers considérée comme anormalement élevée dans un quartier, un milieu de travail, une école ou une incidence anormalement élevée dans un secteur et pendant une période donnés).

Les déclarations de présumées grappes de cancers sont difficiles à interpréter parce que, méme dans le cas d'une maladie dont la répartition est bien aléatoire, il y a toujours un certain effet de grappe dû au seul hasard. D'autre part, le cancer étant relativement rare, l'événement est susceptible de variations considérables lorsqu'on considère de petites populations.

Le traitement statistique des données permet d'établir "l'authenticité" des grappes. Pour qu'elle puisse être considérée comme une grappe de cancers, l'incidence perçue comme anormalement élevée doit dépasser la fréquence normale dans une population comparable et être statistiquement significative. Diverses méthodes de vérification de l'existence des grappes permettent de répondre à cette dernière exigence.

Lorsqu'on vérifie l'existence d'une grappe de cancers, il y a lieu de prendre en considération les limites du traitement statistique des données: seules des observations prises au hasard dans une population délimitée permettent d'en obtenir des résultats significatifs et fiables. Or, il est rare que les déclarations signalant des incidences anormalement élevées de cancers répondent à cette exigence fondamentale. En effet, une déclaration de grappe de cancers

---

[1] Reproduit avec l'autorisation du ministère:
Minnesota Department of Health
717 S.E. Delaware St.
P.O. Box 9441
Minneapolis, Minnesota
USA 55440

suppose la découverte d'un événement anormal (à savoir: une incidence de cancers qui paraît excessive). Par conséquent, les cas présentés comme anormalement élevés ne représentent pas un échantillon pris au hasard. Bien au contraire, ils constituent un échantillon que l'on soupçonne au départ d'être exceptionnel et qui est très vraisemblablement représentatif de la forme extréme d'une répartition normale.

En d'autres termes, les grappes de cancers sont des aspects normaux de la probabilité d'incidences de cancers ou, d'une façon générale, de la répartition d'événements aléatoires et n'indiquent pas nécessairement l'existence d'un problème de santé publique. Il faut cependant déterminer s'il y a lieu d'enquêter ou d'intervenir afin de dissiper les inquiétudes de la population. Il importe, d'autre part, d'éviter de passer à côté de situations demandant une enquête pour assurer la protection de la santé publique et de rechercher tous les renseignements possibles sur l'étiologie et la prévention du cancer.

On signale en moyenne une présumée grappe de cancers par semaine au ministère de la Santé du Minnesota. C'est la Section de l'épidémiologie des maladies chroniques et environnementales de ce ministére qui est chargée de ces déclarations. Le protocole ci-dessous permet de les traiter d'une façon économique tout en répondant aux exigences de la santé publique. Le protocole prévoit quatre phases d'enquête possibles. Les deux premières s'occupent surtout de l'éducation du public, alors que les deux dernières sont orientées vers la recherche. Les communications et les interventions sont toutes consignées au dossier.

Phase I. À la phase I, on enregistre la déclaration et on prend des renseignements sur son auteur (simple citoyen, activiste, journaliste, responsable syndical, médecin ou autre professionnel de la santé). Des explications sont ensuite fournies sur la chronicité, l'hétérogénéété, les facteurs de risque, l'incidence et la prévalence du cancer. Si la déclaration fait état de préoccupations d'ordre environnemental (par exemple, le risque de contamination de l'eau), il y a également lieu de communiquer à son auteur les données environnementales dont on dispose. On peut également adresser l'auteur à un responsable d'organisme de surveillance de l'environnement. La majorité des problèmes de présumées grappes de cancer sont résolus à ce premier stade.

Phase II. Les enquêtes effectuées à la demande du public relèvent de la phase II. La personne qui déclare l'incidence anormalement élevée participe activement à la collecte des données relatives aux cas de cancer. C'est notamment elle qui obtient des personnes atteintes la permission d'utiliser les renseignements confidentiels: nom, adresse, âge ou date de naissance, sexe, localisation et nature de la tumeur, date du diagnostic, nombre d'années de résidence, profession, expositions possibles et population exposée au risque.

Les enquêtes de la phase II ne sont pas des enquêtes officielles du ministère de la Santé du Minnesota, qui n'est pas favorable à des recherches dont l'exactitude et l'exhaustivité sont douteuses, qui sont difficiles à interpréter et à présenter aux participants, etc. Cependant, le ministère reçoit à l'occasion des rapports d'enquêtes qu'il n'a pas commandés et dont l'initiative a été prise dans le public. Il arrive aussi qu'on lui demande son avis sur une enquête qu'on est sur le point d'entreprendre. Malgré les inconvénients mentionnés plus tôt, il y a quelques avantages à intégrer l'auteur de la déclaration à la collecte des données. C'est une occasion d'établir un climat de participation et de collaboration avec les personnes concernées par la présumée incidence anormale. Autre avantage: on évite que le public ne pense que le ministère fait peu de cas de la vie privée des citoyens. Cette solution permet également d'éviter d'inquiéter inutilement la population, ce qui se produit quelquefois, même lorsque le ministère n'en est qu'à l'enquête préliminaire. De plus, l'aide de l'auteur de la déclaration permet d'éviter de recourir au personnel restreint du ministère de la Santé du Minnesota.

On précise à l'auteur de la déclaration les données à recueillir et la marche à suivre. On lui remet également les imprimés qui ont été conçus en vue de faciliter la collecte des données relatives au cancer. Une fois ces renseignements réunis, le ministère participe au dépouillement et à l'interprétation des données pour dégager ce qu'elles peuvent avoir de significatif pour la santé publique. Lorsqu'on détecte un problème potentiel de santé publique, on met en oeuvre la phase III, celle de l'enquête officielle du ministère de la Santé du Minnesota.

> Pour analyser les déclarations de grappe de cancers, nous avons mis au point un logiciel qui calcule différents taux de morbidité et de mortalité (relative, standardisée et standardisée à risque). Ce logiciel permet une certaine souplesse dans le choix du sexe, de l'ége, du type et de la localisation du cancer, ainsi que de la population témoin. Le 1er janvier 1988, le Minnesota Cancer Surveillance System (système de surveillance du cancer au Minnesota) a commencé à réunir les données relatives à toutes personnes atteintes de cancer. Cette base de données servira également, à l'avenir, d'outil pour rassurer efficacement la population sur les questions touchant le cancer.

Phase III. On passe à la phase III lorsque les observations sont à la fois biologiquement vraisemblables et statistiquement significatives. C'est le stade de la validation des données et d'une évaluation supplémentaire du problème. À la phase III, l'enquête est susceptible de comprendre l'un quelconque des éléments suivants: validation des données recueillies, reprise

des cas oubliés, révision des analyses, étude de la documentation existante, discussion avec le personnel de santé environnementale, visite de l'emplacement géographique de la grappe de cancers et conduite d'entretiens privés avec les malades pour obtenir des précisions sur les facteurs de risque (usage du tabac, style de vie, profession, etc.). Si l'on ne découvre pas d'aggravation du risque, on met fin à la phase III. Si les résultats obtenus à cette phase sont peu significatifs, on peut envisager d'effectuer un suivi de la situation qui permettra de reprendre l'étude du problème lorsqu'on disposera de données plus complètes. Si les résultats de la phase III se révèlent biologiquement vraisemblables et statistiquement significatifs, le ministère de la Santé du Minnesota pourra passer à la phase IV aprés avoir fait une étude préliminaire destinée à déterminer le degré d'urgence du problème par rapport aux autres questions à l'ordre du jour, à calculer les coûts de l'opération et à prévoir le personnel nécessaire.

Phase IV. Cette phase peut comporter une étude de cohorte, une étude de cas-témoins ou autre étude épidémiologique. On crée un comité consultatif composé des divers représentants des organismes de santé, ainsi que de scientifiques et d'autres spécialistes. Ce comité interdisciplinaire met au point une étude et un protocole de mise en application de l'étude pour élucider les causes de la grappe de cancers observée. Sur plus de 500 travaux sur des grappes de cancers effectués au ministère, seuls deux rapports ont franchi les quatre phases du protocole: une étude de cohorte sur la mortalité professionnelle du personnel de l'entretien des routes, qui s'est révélée positive, et une étude de cas-témoins sur la leucémie juvénile, qui s'est révélée négative.